

UNIVERSIDAD NACIONAL DE LA PATAGONIA SAN JUAN BOSCO
FACULTAD DE CIENCIAS NATURALES Y CIENCIAS DE LA SALUD
LICENCIATURA EN ENFERMERIA

Taller de Investigación

EXPERIENCIA DEL PERSONAL DE ENFERMERIA EN LA ATENCIÓN DE
PACIENTES ADULTOS CON ENFERMEDADES POCO FRECUENTES EN LA
UNIDAD DE TERAPIA INTENSIVA DE UNA CLINICA PRIVADA DE
COMODORO RIVADAVIA DEL AÑO 2025

AUTORA

Diaz Marlen Yesica

TUTORA

Lic. Leslybeth Angeliette Galle Vargas A

Comodoro Rivadavia 03 de febrero del 2026

INDICE GENERAL

AGRADECIMIENTO.....	1
RESUMEN	2
ABSTRACT.....	3
INTRODUCCIÒN.....	4
CAPITULO I.....	5
DIMENSION EPISTEMOLOGICA.....	5
ÀREA TEMÀTICA.....	6
LINEA DE INVESTIGACIÒN	9
OBJETO PROBLEMA.....	11
PREGUNTAS DE INVESTIGACION AL OBJETO	11
FUENTE DE INTERES	12
ESTADO DEL ARTE.....	13
MARCO REFERENCIAL CONCEPTUAL-TEORICO	18
OBJETIVOS GENERALES	25
RELEVANCIA ACADEMICA.....	26
CAPITULO II.....	27
DIMENSION DE LA ESTRATEGIA GENERAL	27
TIPO DE DISEÑO.....	28
POBLACION EN ESTUDIO	29
SELECCIÒN DE LA MUESTRA.....	29
CRITERIOS DE SELECCTIVIDAD	30
ASPECTOS ETICOS/BIOETICOS	30
CAPITULO III.....	32
DIMENSIÒN DE LAS TECNICAS DE RECOLECCIÒN Y ANALISIS DE DATOS	32
MAPEO O CARTOGRAFIA SOCIAL.....	33
RECOLECCION DE DATOS	33
PREGUNTAS DE ENTREVISTA	34
MATRIZ DE DATOS.....	35
ELABORACIÒN DE CATEGORIAS	134
ELABORACIÒN DE CONVERGENCIAS	137
INTERPRETACIONES	143
RECONTEXTUALIZACIÒN	149
CONCLUSIÒN	150

BIBLIOGRAFIA	151
ANEXO I.....	152
ANEXO II.....	153
ANEXO III.....	153
ANEXO IV	155
ANEXO V	156
ANEXO VI	157
ANEXO VII	158
ANEXO VIII.....	159
ANEXO IX.....	160

AGRADECIMIENTO

A la Universidad Nacional De La Patagonia “San Juan Bosco” y a mis docentes especialmente a mi tutora, la Licenciada Leslybeth Angeliette Galle Vargas, por compartir con paciencia sus conocimientos y experiencia, guiándome en todo momento con mucha dedicación para que esta investigación sea posible de manera exitosa.

Asimismo, agradezco profundamente a todos los participantes, que, de manera voluntaria, pudieron compartir sus experiencias para enriquecer esta investigación. De tal manera que permitieron obtener resultados significativos que fueron, indudablemente la esencia de este trabajo, el pilar fundamental para visibilizar el rol fundamental de enfermería frente a las Enfermedades Poco Frecuentes y el motor para fortalecer la base científica de nuestra profesión.

RESUMEN

El propósito de este estudio es describir y comprender las experiencias de los profesionales de Enfermería durante el cuidado de personas adultas con Enfermedades Poco Frecuentes que se encuentran internadas en la Unidad de Terapia Intensiva, de una clínica privada de Comodoro Rivadavia, Chubut. Las EPF caracterizadas por su baja prevalencia y alta complejidad de diagnóstica y atención, representa un desafío crítico para el sistema sanitario y, específicamente, para el personal de enfermería quien contribuye el pilar del cuidado continuo.

El objetivo es comprender los desafíos que enfrenta el personal de enfermería, identificando aspectos claves de la atención para contribuir a la futura elaboración de protocolos específicos.

Se adoptó un diseño cualitativo, fenomenológico, de tipo transversal que permitió capturar la subjetividad de los significados que los enfermeros le otorgan a su práctica; la población en estudio consistió en el plantel de enfermería de UTI, mediante un muestreo intencional pro cuotas.

La recolección de datos se realizó mediante una entrevista abierta compuesta por 17 preguntas, en la que participaron 7 profesionales de enfermería. Dichas entrevistas fueron estructuradas sobre cuatro ejes: práctica clínica, formación profesional, impacto emocional e interacción con el entorno familiar.

Los hallazgos preliminares arrojaron que la falta de formación específica y la incertidumbre diagnóstica generan una carga emocional significativa en el personal de enfermería. Se destaca la necesidad de fortalecer la base científica de la profesión mediante mayor difusión de la enfermedad, capacitaciones continuas y la implementación de guías de actuación no solo para el profesional de enfermería, sino también que permitan la integración del familiar como parte activa del cuidado.

Con dicha investigación se pretende visibilizar el rol de enfermería en el contexto de las EPF, promoviendo atención humanizada y segura en contexto de cuidados críticos.

ABSTRACT

The purpose of this study is to describe and understand the experiences of nursing professionals during the care of adults with rare diseases hospitalized in the Intensive Care Unit of a private clinic in Comodoro Rivadavia, Chubut. Rare diseases, characterized by their low prevalence and high complexity of diagnosis and treatment, represent a critical challenge for the healthcare system and, specifically, for nursing staff, who contribute to the pillar of continuous care.

The objective is to understand the challenges faced by nursing staff, identifying key aspects of care to contribute to the future development of specific protocols.

A qualitative, phenomenological, cross-sectional design was adopted, allowing for the capture of the subjective meanings that nurses attribute to their practice. The study population consisted of the ICU nursing staff, selected through purposive quota sampling. Data collection was carried out through an open-ended interview consisting of 17 questions, in which 7 nursing professionals participated. These interviews were structured around four key areas: clinical practice, professional training, emotional impact, and interaction with the family environment.

Preliminary findings revealed that a lack of specific training and diagnostic uncertainty generate a significant emotional burden for nursing staff. The need to strengthen the scientific foundation of the profession is highlighted through greater dissemination of information about the disease, ongoing training, and the implementation of clinical practice guidelines that not only for nursing professionals but also allow for the integration of family members as active participants in care.

This research aims to raise awareness of the role of nursing in the context of acute family illnesses, promoting humanized and safe care in critical care settings.

INTRODUCCIÒN

El presente trabajo de Investigación aborda la problemática, que enfrentan los profesionales de enfermería ante las Enfermedades Poco Frecuentes (EPF), enfatizando la necesidad de una formación continua y especializada. Se destaca que bien estas patologías poseen una baja prevalencia, dada que afecta a 1 persona cada 2000 habitantes, aun así, eso no las hace menos significativas, es por ello que su impacto en el personal de salud enfermero es considerable debido a la falta de conocimiento sólidos y de protocolos específicos.

La justificación personal refuerza la importancia de esta investigación posicionando al enfermero/a como pilar fundamental de apoyo en la gestión del cuidado integral para los pacientes con EPF. El objetivo es investigar como el personal supera la incertidumbre de lo desconocido para ofrecer una atención de calidad basada en la evidencia. Para ello se exploran las experiencias y conocimientos existentes de los enfermeros en la UCI de adultos en Comodoro Rivadavia integrando a ello artículos referentes a la problemática e información en la que se va mencionar estadísticas de estas enfermedades, centros de referencia y recursos disponibles con los que cuentan las personas y por ende donde el personal puede acrecentar sus conocimientos.

Finalmente, bajo un diseño cualitativo, este estudio busca comprender los desafíos y las estrategias del personal de enfermería en el contexto de las EPF, con el objetivo de describir como el pensamiento crítico y los conocimientos previos permiten al profesional desempeñarse en un entorno de alta incertidumbre, destacando la importancia de fortalecer la capacitación en esta área.

CAPITULO I
DIMENSION EPISTEMOLOGICA

ÁREA TEMÁTICA

Enfermedades Poco Frecuentes y el Cuidado Enfermero

JUSTIFICACIÓN:

La relevancia de esta área temática se sustenta en una revisión de la literatura, donde destacan los siguientes artículos:

*De acuerdo con el informe, FADEPOF (2018) pág. 6, refiere que Una “enfermedad poco frecuente (EPOF)” o también internacionalmente llamada “enfermedad rara (ER)” es aquella que afecta a un número reducido de personas en una población determinada, dado el avance del conocimiento, nuevas entidades se descubren casi a diario, siendo que es difícil especificar el número exacto de EPOF. En la actualidad, se estima que entre 6.000 y 8.000 enfermedades poco frecuentes se han descripto en el mundo, según la Organización Mundial de la Salud (OMS); A pesar de tratarse de enfermedades que afectan a un reducido número de personas de forma aislada, en su conjunto representan una importante cantidad ya que afectan de modo directo al 8% de la población mundial:

- 350 millones de personas en el mundo.
- 29 millones de personas en la Unión Europea.
- 30 millones de norteamericanos.
- 42 millones en Iberoamérica
- 3.5 millones de personas en Argentina.¹

*En un documento de la 78ª asamblea de la OMS (2025) establece que, reconociendo que una enfermedad rara a menudo se describe como una afección de salud concreta que afecta a menos de una de cada 2000 personas o menos en la población general, y que actualmente hay más de 7000 enfermedades raras

¹ <https://colegioenfermeriatdf.com.ar/wp-content/uploads/2024/04/Enfermedades-poco-frecuentes.pdf>

conocidas que afectan a más de 300 millones de personas en todo el mundo, de las cuales el 70 % comienzan en la infancia;² y reconociendo también que, si bien la frecuencia de la mayoría de las enfermedades raras puede describirse por la prevalencia, algunas de ellas pueden describirse con mayor precisión mediante la incidencia; Observando que las enfermedades raras suelen ser complejas y multisistémicas, ya que afectan a múltiples órganos y provocan comorbilidades, y que muchas de estas afecciones son crónicas y progresivas y, en consecuencia, pueden dar lugar a discapacidades graves y la muerte prematuro. Haciendo hincapié en la necesidad fundamental de una colaboración mundial para hacer frente a las dificultades excepcionales a las que se enfrentan las personas que viven con una enfermedad rara, sus familias y sus cuidadores, especialmente sus madres, en particular mediante la aplicación de políticas y programas para prevenir y combatir la estigmatización y la exclusión social, la recopilación de datos precisos y una mayor concienciación, en consonancia con el contexto y las prioridades nacionales de los países.²

*En el siguiente artículo de Rosales, M. y Stolkiner, A. (2018). Las organizaciones de personas con enfermedades poco frecuentes en Argentina: aproximaciones iniciales a partir del análisis de sus páginas web. En X Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XXV Jornadas de Investigación XIV Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología, Universidad de Buenos Aires. Plantea que Uno de los objetivos del proyecto es analizar el marco general de políticas en salud y legislaciones confluentes en que se desarrolla dicho proceso de implementación, siendo allí en donde se inscribe la temática de las Enfermedades poco frecuentes, y más en concreto, el proceso de sanción e implementación de la Ley de Enfermedades poco frecuentes N°26.689. Tomando dicha temática, en el presente trabajo se presentan los resultados parciales de un estudio centrado específicamente en analizar y describir la participación de las organizaciones de

² https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA78/A78_R11-sp.pdf

personas con enfermedades poco frecuentes en el proceso de sanción, reglamentación e implementación de la Ley de Enfermedades poco frecuentes, Las enfermedades poco frecuentes (EPF) son definidas como aquellas cuya prevalencia ³es igual o inferior a una en dos mil (1/2000) personas (Ministerio de Salud, 2017). Las mismas constituyen un desafío en salud pública. Desde el punto de vista sanitario, representan un alto costo para los sistemas y servicios de salud (Fontana, Uema, Mazzieri, 2005). En los servicios, es habitual que los equipos de salud desconozcan estas enfermedades y tengan dificultad para realizar el diagnóstico, la detección temprana y un consecuente tratamiento (Izquierdo Martínez, Avellaneda Fernández, Ferrari Arroyo, Arribas, 2000). Desde el punto de vista social, generan graves limitaciones a la autonomía de las personas afectadas, con elevados grados de dependencia y deterioros notables en su calidad de vida (Izquierdo Martínez, Avellaneda Fernández, 2003). A pesar de ello, las personas con enfermedades poco frecuentes y sus familiares han adquirido conocimientos y experiencias asociadas a la problemática de salud, volviéndose así expertos y logrando empoderarse en diversos procesos participativos.

³ <https://www.aacademica.org/000-122/110>

LINEA DE INVESTIGACIÓN

El Profesional de Enfermería y la Gestión del Cuidado

*De acuerdo con Rombola, A., & Peñaloza, L. E. (2018). Informe: Las Enfermedades Poco Frecuentes en Argentina, con respecto al cuidado establece lo siguiente en relación a la seguridad del paciente, otro de los aspectos que deben considerarse en la evaluación de la tecnología sanitaria son los relacionados a la seguridad, tanto en la prescripción, dispensación como administración. Los efectos adversos o errores de medicamentos ligados a la asistencia socio-sanitaria no sólo afecta a la calidad de vida relacionada a la salud del paciente y su entorno, sino que también a los profesionales vinculados y al propio Sistema de Salud. (Pg. 37-38). La OMS (2004), ha impulsado la Alianza Mundial para la seguridad del paciente que concentra los esfuerzos destinados a prevenir daños a un paciente causado por el proceso de atención de la salud; "La gente muere por errores en el diagnóstico, sobredosis de medicamentos, cuidados fragmentados, problemas de comunicación o complicaciones evitables", dijo Martin Makary, uno de los investigadores. ⁴

*En un artículo realizado por la autora López, C. L. (2019). Promoción de la salud de las personas con enfermedades raras y sus familias: experiencia de abordaje psicosocial. *Clínica Contemporánea*, 10, e4, 1-9. Describe que entre los principales obstáculos de quienes tienen una enfermedad poco frecuente destaca el difícil acceso al diagnóstico correcto, según datos extraídos del estudio sobre necesidades sociosanitarias de las personas con ER en España (FEDER, 2017), el 50% de los casos de personas con EPF han sufrido retraso del diagnóstico. Y el 20% este retraso ha sido superior a los 10 años. Un porcentaje similar se ha demorado entre 4 y 9 años. Tras el diagnóstico la información es escasa y existe poco conocimiento científico, alto coste del cuidado y desigualdad en la accesibilidad al tratamiento (Carrión, Echandi, Bañón, y Pastor, 2015) Además, en muchos casos no existen protocolos de coordinación entre profesionales sanitarios, sociales y educativos y la poca investigación existente está fragmentada y es insuficiente. Todo esto se traduce en un gran impacto social y

⁴ <https://colegioenfermeriatdf.com.ar/wp-content/uploads/2024/04/Enfermedades-poco-frecuentes.pdf>

psicológico en quién tiene la ER en su familia y entorno cercano. De ahí la importancia que tiene que un problema como este se aborde de una forma integral y en colaboración y coordinación con todos los organismos competentes. Una de las prioridades del colectivo fue la de la identificación de problemas específicos, y el contacto con personas con ER con el objetivo de generar redes y de encontrar los cauces más adecuados para una solución total o parcial.⁵

*En el siguiente libro de Esteban Bueno, G., Ruiz Castañeda, D. (2020). PERSPECTIVA BIOPSIICOSOCIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS: EL SÍNDROME DE WOLFRAM COMO MODELO. España: Editorial Ceasga. Refiere que las ER por su carácter crónico, discapacitante y frecuente afectación multisistémica, precisan una atención que vaya más allá de la asistencia clínica específica debiéndose ofrecer una atención integral y multidisciplinar (Palau,2010). La atención se debe plantear en el contexto del tratamiento global en el que participan. El médico o pediatra de atención primaria, los diversos especialistas clínicos hospitalarios, sin olvidar el importante papel de los Profesionales de enfermería, los fisioterapeutas, la atención/apoyo psicológico y el abordaje por parte de trabajo social. Es muy importante la fase de traspaso de información del especialista de pediatría a los especialistas que llevarán a este afectado en la fase adulta.⁶

⁵ <https://doi.org/10.5093/cc2019a6>

⁶ https://books.google.com.ar/books?id=W0LqDwAAQBAJ&pg=PA30&dq=porque+es+importante+el+cuidado+en+las+enfermedades+poco+frecuentes&hl=es&newbks=1&newbks_redir=1&sa=X&ved=2ahUKEwjZnJ2u942OAxUtlbkGHUsVFyUQ6AF6BAqJEAM

OBJETO PROBLEMA

Experiencia de Enfermería durante el cuidado de personas adultas con Enfermedades Poco Frecuentes en el servicio de UCI en Clínica privada de Comodoro Rivadavia 2025

PREGUNTAS DE INVESTIGACION AL OBJETO:

1. ¿Como es la experiencia de los enfermeros en el cuidado de personas con enfermedades poco frecuentes internadas en UCI de adultos?
2. ¿Qué capacitaciones tienen los enfermeros para atender a las personas con enfermedades poco frecuentes?
3. ¿Qué características tiene el cuidado de las personas con enfermedades poco frecuentes internadas en UCI?
4. ¿Cómo se sienten los enfermeros frente al cuidado de una persona con enfermedad poco frecuentes?
5. ¿Cómo el personal de enfermería integra a la familia en el cuidado de su familiar internado?

FUENTE DE INTERES

En el mundo existe millones de personas que padecen de algún tipo de enfermedad poco común, de las cuáles al ser poco visto en el sistema de salud, les genera incertidumbre en su situación clínica desconocida y al personal de salud en cuanto a cómo realizar los cuidados desde su internación, los enfermeros son la cara visible y la más frecuente que ellos van a visualizar, por ende, al estar al cuidado de ellos las 24hs del día, somos compañeros más allá de cuidadores de su salud.

Debido a que el ejercicio de enfermería demanda una preparación continua y dinámica con la capacidad de adaptarse a diferentes situaciones clínicas, diariamente el personal de enfermería se enfrenta a diversas patologías de las cuales exigen un conocimiento y habilidades específicas, si bien el impacto de las Enfermedades Poco Frecuente es de baja prevalencia causa un impacto significativo al personal de enfermería ya que se enfrentan a situaciones atípicas o desconocidas, para las cuales la formación académica o la experiencia empírica resultan insuficientes , si bien lo empírico a menudo es inevitable en la práctica puede llevar a una atención heterogénea; es por ello que en este contexto el rol de la enfermera/o es fundamental para el cuidado integral de las personas en su internación ,siendo que también forman parte de un pilar de apoyo, dado que es el profesional que más “convive” y con el que más contacto directo establece durante su estadía.

ESTADO DEL ARTE

1. Berrocal-Acedo, M., Benito-Lozano, J., Alonso-Ferreira, V., & Vilches-Arenas, Á. (2022). Retraso diagnóstico en enfermedades raras: revisión sistemática.

<http://hdl.handle.net/20.500.12105/14124>

La siguiente revisión sistémica trata acerca de los retrasos en los diagnósticos de las personas con Enfermedades Poco frecuentes, con el objetivo de identificar las evidencias científicas sobre el tiempo que transcurre desde que se presenta la enfermedad, para ello utilizo una revisión de 17 artículos orientados a ER. Este artículo describe que solo se obtiene información de escasas patologías debido a que en la mayoría de los casos el tiempo estimado de espera es de 1 año en adelante para obtener un diagnóstico, mencionando que se necesita más investigaciones para reducir el tiempo de espera.

2. -Claussen-Portocarrero, Greece, y Gutiérrez-Aguado, Alfonso. (2021). Características socioeconómicas y costos de las enfermedades raras y huérfanas en el Perú, 2019. Revista de la Facultad de Medicina Humana, 21 (4), 732-740. <https://doi.org/10.25176/rfmh.v21i4.3936>

El siguiente artículo es un tipo de estudio descriptivo observacional, realizado en Perú, evaluando las características socioeconómicas y costos de Enfermedades Raras- Huérfanas, de los cuales el objetivo es evaluar el costo de la atención en el Perú debido a que es escasa. Para ello realizaron encuestas a pacientes obteniendo información desde archivos como el registro administrativo del Fondo Intangible Solidario de Salud, llegando a la conclusión de que en este país varía las cifras de afectados al ser de poca población, su tiempo de espera para un Diagnóstico fue de 7 meses y la visita a médicos fue entre 3 y 5 médicos, de igual manera tienen la finalidad de que se necesita mayor atención y mayor asignación presupuestal.

3. Fontanet Sacristán, J. M., & Torrent-Farnell, J. (2018). Medicamentos huérfanos. Arbor, 194(789), a466. <https://doi.org/10.3989/arbor.2018.789n3008>

<https://arbor.revistas.csic.es/index.php/arbor/article/view/2279/3238>

En el siguiente artículo se hace hincapié en los medicamentos huérfanos (MH), en Argentina no hay muchas investigaciones desarrolladas en cuanto a las

Enfermedades Poco Frecuentes y lo que conlleva sus medicamentos y tratamientos. Las Enfermedades Poco Frecuentes son de baja prevalencia, afectando a muy pocas personas; los medicamentos Huérfanos son aquellos para tratar a las Enfermedades Raras (ER), nombre que con el tiempo evolucionó a EPF, la investigación sobre estos medicamentos y su desarrollo eran escasos debido a su baja rentabilidad, ya que es costoso y conlleva tiempo, añadiendo por otra parte las características de las enfermedades (falta de expertos, afectados, falta de conocimiento, etc.), creando un vacío para las empresas farmacéuticas. Por ende, para abordar esta problemática la Unión Europea aprobó en el año 2000 el reglamento europeo 141/2000 sobre MH, donde estableció una serie de incentivos para fomentar la investigación. Para que sea designado como MH debía cumplir ciertos criterios, como estar destinado precisamente a una enfermedad rara, que sea grave y que no existan tratamientos satisfactorios o que el nuevo medicamento aporte beneficios. Sin embargo, a pesar de sus avances aún persisten desafíos de adecuación de ensayos clínicos a ER y su alto costo para acceder a ellas, aun así, este proceso mejora la vida de los pacientes y sus familias; El papel activo de asociaciones de pacientes como FEDER y EURORDIS han sido fundamental en el proceso.

4. Mata Salgado, G. D., Martínez-Duncker Ramírez, I., & Cruz Muñoz, M. E. (2024). La odisea de las enfermedades raras. *Inventio*, 19(49), 1–12. <https://doi.org/10.30973/inventio/2023.19.49/7>

<https://inventio.uaem.mx/index.php/inventio/article/view/926/1136>

De acuerdo con el siguiente artículo obtener un diagnóstico es una odisea para los pacientes y sus familias, el refiere que tardan entre 9 años obtener uno preciso, retrasando tratamientos y pudiendo ocasionarle la muerte. Dos tecnologías están transformando el diagnóstico, uno es la secuenciación de nueva generación, que implica analizar genes, identificando variantes patogénicas y la utilización de la Inteligencia Artificial para descubrir patrones y acelerar la interpretación de resultados, estas innovaciones generan esperanza permitiendo diagnóstico más precisos, llevando a tratamientos personalizados y adecuados permitiéndoles una mejor calidad de vida. Aunque aún sigue siendo un desafío por la falta de inversión en ellas, no obstante, se observa avances prometedores.

5. Miniguano-Álvarez, D. X., Benavides-Castro, A. D., Nuñez-Vasco, A. D., & Quispe-Sánchez, A. A. (2024). Rol del enfermero en el diagnóstico temprano y manejo de enfermedades raras. Revisión sistemática [The role of nurses in the early diagnosis and management of rare diseases. Systematic review]. *Sanitas. Revista Arbitrada De Ciencias De La Salud*, 3(especial enfermería Ambato), 124-131.
<https://doi.org/10.62574/zabmq869>.

Este informe destaca los importantes desafíos que las Enfermedades Raras (ER) plantean al sistema sanitario, en particular para los profesionales de enfermería, principales responsables de la atención al paciente. El artículo explora el papel crucial, aunque poco estudiado, de la enfermería en el diagnóstico precoz y el tratamiento integral de las ER. Identifica problemas clave como la falta de información y la formación insuficiente, y destaca la necesidad de una mayor difusión de la información y la implementación de técnicas mejoradas para familiarizar mejor a los profesionales con las ER.

6. Vázquez, N., Ortega, J., Vázquez, V., Ruiz, C. A., & Scavone, K. (2021). El rol del psicólogo en el abordaje de personas con un diagnóstico de una enfermedad poco frecuente. Una revisión teórica desde la psicología de la salud. *Revista De Psicología*, 17(34), 35–46.
<https://doi.org/10.46553/RPSI.17.34.2021.p35-46>.

De acuerdo con este artículo, donde describe la prevalencia de las enfermedades poco frecuentes, su objetivo es reflexionar sobre el rol del Psicólogo en el abordaje de las personas con EPF, sobre la importancia de la salud mental de las personas afectadas, buscando que se enriquezcan de la información, fomentar su capacidad, facilitar el proceso en la toma de decisiones, lograr que ellos comprendan de que trata estar en esas condiciones nuevas en las que siembra la incertidumbre y preocupación por su bienestar y así poder adaptarse, considerando la falta de investigación sobre el tema.

7. Soria, H. N., de Admisión, A. D. M. S., & Madrid, M. (2021). Las enfermeras de práctica avanzada: una oportunidad para los pacientes con enfermedades raras. *Metas de enfermería*, 24(10), 3-6.

<https://www.researchgate.net/publication/356687365> Las enfermeras de practica avanzada una oportunidad para los pacientes con enfermedades raras.

La siguiente información, está relacionado con las prácticas de enfermería en etapa avanzada dado que las enfermedades poco frecuentes en su mayoría son crónicas y se presentan en gran medida con una heterogeneidad geográfica, donde el sistema de salud enfrenta desafíos significativos. El autor de este artículo hace referencia a que las enfermeras de practica avanzada pueden ofrecer atención integral individualizada y coordinada, siendo un punto fuerte para los pacientes que sufren de estas patologías mejorando su calidad de vida y generándoles confianza y tranquilidad tanto para el paciente como su familia.

8. Walkowiak, D., Domaradzki, J. Estudio de evaluación de necesidades de formación en enfermedades raras para enfermeras y estudiantes de enfermería en Polonia. *Orphanet J Rare Dis* 15, 167 (2020).

<https://doi.org/10.1186/s13023-020-01432-6>

<https://ojrd.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13023-020-01432-6#article-info>

El siguiente artículo se vuelve hacer hincapié sobre los cuidados de enfermería frente a estos tipos de patologías desconocidas, aquí se utilizó encuestas para evaluar los conocimientos en enfermeros y estudiantes de enfermería en el que los resultados no son buenos debido a que se obtiene conclusiones en donde los profesionales no se sienten capacitados para cuidar a estas personas.

En donde sus estudios implican que una forma de mejorar seria por un lado poder cambiar los planes de estudio en las facultades de medicina ya que son ellos los que implica diagnosticar a las personas; si se concientiza a las enfermeras de la gravedad de salud que provoca estas enfermedades podría ser un cambio efectivo en ese sentido, aun así, sus encuestados no mostraron desinterés en capacitarse.

Por la misma razón de que las enfermeras desempeñan un rol importante como educadoras, apoyando a los pacientes y sus familias.

9. Jiménez Ocampo, V. F., Zambrano Bermeo, R. N., & Parra González, L. M. (2024). CUIDAR A LA PERSONA CON ENFERMEDAD RARA. REVISIÓN INTEGRATIVA. *Enfermería Investiga*, 9(3), 79–89.

<https://doi.org/10.31243/ei.uta.v9i3.2523.2024>

El siguiente artículo es una revisión de literatura que examina los desafíos principales que enfrentan los cuidadores principales, abordando problemas emocionales por parte de las personas que la experimentan al enterarse del diagnóstico de una enfermedad poco frecuente, destacando la importancia de la información clara y competente y por ende las estrategias de afrontamiento, como buscar ayuda, mantener la fe y ampliar sus conocimientos con profesionales de la salud. También hace énfasis sobre desarrollar mecanismos para mejorar la praxis del cuidado, con el fin de minimizar las sensaciones de baja calidad de educación en salud, creando políticas y/o programas que validen el cuidado.

10. Pleutim, N. I., Arruda, B. C. C. G., Arruda, G. O. D., Palasson, R. R., Marcon, S. S., & Teston, E. F. (2024). PRÁCTICAS ASISTENCIALES PARA PERSONAS CON ENFERMEDAD DE HUNTINGTON DESDE LA PERSPECTIVA DE LOS CUIDADORES FAMILIARES. *Cogitare Enfermagem*, 29, e93093.

<https://www.scielo.br/j/cenf/a/WyqKxtzgYh6Mn7ZscLkYshd/?lang=es>

En referencia al siguiente artículo, es un estudio cualitativo, que utilizo entrevistas semiestructuradas a 20 cuidadores de personas con enfermedad de Huntington, con el objetivo de comprender las prácticas de cuidado que los familiares experimentan el día a día, mostrando que los cuidadores se adaptan al entorno, reajustan rutinas e improvisan; también destaca la falta de información conlleva a la auto búsqueda de conocimiento sobre el mismo, concluyendo en que las acciones de cuidado son similares a las de otras enfermedades crónicas y su reconocimiento puede servir de ayuda para los enfermeros a planificar mejor su asistencia

MARCO REFERENCIAL CONCEPTUAL-TEORICO

El presente estudio se centrará en la experiencia de profesionales de Enfermería que prestan servicio en la Unidad de Terapia Intensiva (UTI). La investigación se llevará a cabo en una clínica Privada ubicada en la ciudad de Comodoro Rivadavia, provincia de Chubut.

Enfermería es considerada por Jean Watson como aquella que se ocupa de promover la salud, prevenir enfermedades, cuidar a los enfermos y restaurar la salud. Según Watson el cuidado es fundamental para la práctica de enfermería y promueve la salud mejor que una simple cura médica, cree que un enfoque holístico es fundamental para la práctica del cuidado.

Patricia Benner define la experiencia como el resultado de cuestionar, especificar o negar las nociones preconcebidas, a medida que la enfermera gana experiencia, el conocimiento clínico se vuelve en una mezcla de conocimiento práctico y teórico.

También define al cuidado como acciones y decisiones por parte de la enfermera y la persona. También define al cuidado como aspecto básico ya que establece la posibilidad de ayudar y ser ayudado. La enfermería se considera como la práctica del cuidado, cuya ciencia sigue una moral y una ética del cuidado y la responsabilidad.

Unidad de cuidados intensivos es una unidad de internación para pacientes con riesgo crítico para su vida y con posibilidad de recuperación parcial o total, que requieran para su supervivencia de atención médica y de enfermería en forma constante, con excepción de ciertas patologías que requieran acciones asistenciales complejas y específicas, como cirugía cardiovascular, quemados, trasplantes, etc. Esto incluye pacientes que necesiten soporte actual o potencial inmediato de la función de un órgano vital o procedimientos especiales de monitoreo continuo, diagnósticos o terapéuticos que preserven la vida. "Normas de Categorización, Organización y Funcionamiento de las Unidades de Cuidados Intensivos e Intermedios". (2014). Revista Argentina De Terapia Intensiva, 31(1S). "<https://revista.sati.org.ar/index.php/MI/article/view/398>".

ENFERMEDADES POCO FRECUENTES EN EL MUNDO

Una enfermedad poco frecuente” (EPF)” o también llamada intencionalmente enfermedades RARAS(ER)” es aquella que afecta a un número reducido de personas en una población determinada. A nivel internacional no hay una definición universal sobre la prevalencia que se utiliza para definir “Poco Frecuente”, sino que cada país establece su propia definición mediante normas regulatorias.

Dado el avance del conocimiento, nuevas entidades se descubren casi a diario, siendo que es difícil especificar el número de exacto de EPOC. En la actualidad se estima que se existen entre 6000 y 8000 enfermedades poco frecuentes se han descrito en el mundo, según la organización mundial de la salud (OMS).

A tratarse de una enfermedad que afecta a un número reducido de personas de forma aislada, en su conjunto representan una importante cantidad ya que afectan de modo directo al 8% de la población mundial:

- * 350 millones de personas en el mundo
- * 29 millones de personas en la unión europea
- * 30 millones en norteamericanos
- * 42 millones de Iberoamérica
- * 3,6 millones de personas en Argentina.

En Argentina en el año 2011 se sanciono la ley N°26.689” Cuidado integral de la salud de las “personas con enfermedades poco frecuentes” reglamentada mediante el decreto 794/2015 definiendo en su art.2 que se consideran enfermedades poco frecuentes a aquellas patologías cuya prevalencia en la población es igual o inferior a una en dos mil personas 1/2000 referido a la situación epidemiológica nacional.

CARACTERISTICAS:

En su mayoría son enfermedades hereditarias que habitualmente se inician en edades tempranas de la vida (edad pediátrica) otras en la edad adulta, autoinmunitarias y malformaciones congénitas o enfermedades tóxicas e infecciosas, cánceres poco frecuentes, entre otras categorías.

- Tienen carácter crónico, en muchas, progresivo, graves, con una elevada tasa de Morbi - mortalidad y alto grado de discapacidad.
- Presentan gran complejidad etiológica, diagnóstica y pronóstico.
- Requieren un manejo y seguimiento multidisciplinario.

PREVENCIÓN Y DIAGNOSTICO

Lamentablemente, entre la gran diversidad de enfermedades poco frecuentes son muy escasas las patologías en las que se pueden realizar acciones de prevención.

Las acciones deben focalizarse en el periodo previo a la gestación mediante políticas de salud pública dirigidas a promover estilos de vida saludables y evitar el consumo de sustancias perjudiciales, durante el embarazo.

Diagnóstico de las enfermedades poco frecuentes y su relación con el impacto en la sociedad y las personas afectadas

Uno de los mayores desafíos a los que se enfrenta una persona con una EPF es atravesar la odisea diagnóstica, visitan miles de veces a los médicos y diferentes profesionales, por lo que deben atravesarlo lo más rápidamente posible para alcanzar un diagnóstico diferencial.

Incluso es de considerarse que el retraso en el diagnóstico tiene un impacto negativo no solo en el paciente sino también en su entorno. En el caso de una persona afectada pueden que se escapen grandes oportunidades terapéuticas - de existir- que podrían evitar el empeoramiento de la condición de la salud con un diagnóstico precoz.

En relación con el impacto que causa en la sociedad y las personas afectadas se debe a que el camino para obtener un diagnóstico es extenso, entre consultas y exhaustivas pruebas que muchas veces no conducen a un diagnóstico preciso; retrasando el inicio de un tratamiento adecuado, desafortunadamente es muchos casos, si no se actúa de manera oportuna la muerte puede llegar antes del diagnóstico.

Es importante destacar que las familias también sufren esta odisea, lo cual puede tener un impacto grave en la salud mental de quienes forman parte de ella. La falta de diagnóstico, consultas frecuentes y el ver que los médicos dan tratamiento sin saber el diagnóstico puede causar ansiedad, frustración e impotencia; de igual manera se sufre un impacto financiero importante debido a los costos de consulta, y los días perdidos de trabajo perdidos que se acumulan rápidamente.

Las personas que viven con una EPOF requieren de una atención biopsicosocial, que contemple tanto la asistencia clínica especializada -en atención primaria y/o de alta complejidad que estén habituados al manejo de los problemas clínicos específicos- como de servicios sociales y apoyo psicológico designado al propio paciente como a su grupo familiar, bajo una atención integral y coordinada. El 42% de las personas que viven con una enfermedad rara y cuidadores familiares emplean más de 2 horas al día en tareas relacionadas con la enfermedad (p. ej. higiene, administración de tratamientos) y un tercio de los cuidadores necesitan más de 6 horas al día para estas tareas.

TRATAMIENTO:

MEDICAMENTOS HUERFANOS

Los medicamentos específicamente desarrollados para tratar enfermedades poco frecuentes, muy graves o que causan una amenaza para la vida son llamadas "medicamentos huérfanos" según la definición de la Agencia Europea para la evaluación de Medicamentos. (EMA). Estos medicamentos en su gran mayoría, son la única opción terapéutica disponible para un número de

EPOF. Por ello se los considera de alto valor terapéutico que muchas veces viene asociado también altos costos de investigación y desarrollo.

Si bien el interés de las compañías farmacéuticas va creciendo, aun en la actualidad existe un número muy escaso de estas drogas destinadas a ralentizar las enfermedades y aun menos las destinadas a curarlas. Para alentar a la investigación y producción de este tipo de fármacos, los gobiernos han implementado incentivos económicos (beneficios fiscales, asistencia sobre protocolos de comercialización y la exclusividad de la patente durante diez años).

Los incentivos no alcanzan ya que, actualmente el número de medicamentos huérfanos es muy limitado y muchas de las EPF aun no poseen un tratamiento eficaz. Solo entre el 10 y el 15% de las enfermedades tienen tratamiento y en su gran mayoría no son curativos, sino que retrasan la aparición de síntomas o están destinadas a controlarlas.

TERAPIAS GENICA

La terapia génica: se focaliza en reparar o sustituir el gen defectuoso que causa la enfermedad, aunque este evolucionando más hacia la reparación que hacia la agregación de una copia entera del gen mutado. Este introduce el material genético (obtenido en el laboratorio mediante técnicas de biología molecular) en el interior de las células, utilizando como vehículo un vector, con el objetivo de sustituir o reparar el gen dañado.

La terapia celular: se utiliza el trasplante de células en el cuerpo de un paciente para hacer crecer, reemplazar, o reparar el tejido dañado.

Existe en Argentina el denominado “Programa de Nacional de Enfermedades Poco Frecuentes”, el cuál gestiona la dispensa de medicamentos para ciertas patologías no todas. Por otra parte, se sigue investigando para desarrollar nuevos tratamientos y terapias.

Cada provincia adherida cuenta con su propia ley en el caso de la provincia de Chubut cuenta con la Ley I-593 Promoción del cuidado integral de la salud de las personas con enfermedades poco frecuentes.

Las acciones de prevención deben focalizarse en el periodo previo a la gestación mediante políticas de salud dirigidas a promover estilos de vida saludables y evitar el consumo de sustancias perjudiciales durante el embarazo.

El avance del conocimiento científico sobre ciertos factores de riesgo identificados junto a determinantes de la salud son variables que los profesionales de la salud deben manejar con el propósito de llevar a cabo estrategias de prevención.

MARCO LEGAL- ACCESO A LA INFORMACIÓN DE EPOF Y CENTRO DE REFERENCIA PARA LA ATENCIÓN

-Existen centros de referencia a los cuáles se puede acudir para su posterior atención, puede consultar aquí:
<https://www.argentina.gob.ar/salud/pocofrecuentes/buscador-de-centros-de-referencia-de-enfermedades-poco-frecuentes>.

-Argentina. Ministerio de Salud. (2014). Programa Nacional de Enfermedades Poco Frecuentes y Anomalías Congénitas. Resolución 2329/2014.⁷

-Argentina. (2011). Ley 26.689: Ley de Promoción del Cuidado Integral de la Salud de las Personas con Discapacidad en el ámbito de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Boletín Oficial de la República Argentina, 32.222, 1-2.⁸

-Ministerio de Salud de la Nación (s. f.). Enfermedades Poco Frecuentes. En Atlas Federal de Legislación Sanitaria de la República Argentina.⁹

En marzo del 2024 FADEPOF implemento una nueva guía llamada HOJA DE RUTA PARA EPF, el mismo trata de una guía estratégica que busca mejorar la atención y las investigaciones de estas enfermedades abordando sus desafíos específicos.

⁷ <https://www.argentina.gob.ar/salud/pocofrecuentes/definicion>

⁸ <https://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/185000-189999/185077/norma.htm>

⁹ http://www.legisalud.gov.ar/atlas/categorias/poco_frecuentes.html

COBERTURA UNIVERSAL DE SALUD.

La Organización Mundial de la Salud (OMS), ha impartido numerosos esfuerzos destinados a avanzar sobre una Cobertura Sanitaria Universal de los Estados miembros; con el objetivo de asegurar que todas las personas reciban los servicios sanitarios que necesiten, sin tener que pasar por penurias financieras para pagarlas. En la Ley Nacional de EPF N°26.689 establece que las obras sociales y las empresas de medicina, deben dar cobertura asistencial a las personas con enfermedades poco frecuentes; de existir cobertura de salud a la que este adherida y no cumpla con la ley está en derecho de realizar un reclamo a las siguientes entidades:

*Defensoría del Pueblo de la Nación y/o cada Provincia.

*Programa Nacional de Enfermedades Poco Frecuentes dependiente del Ministerio de Salud de la Nación

*En caso de contar con una Obra Social Nacional o Prepaga, puedes hacer tu reclamo en la Superintendencia de Salud.

*También puedes ponerte en contacto con la organización de pacientes que te represente. Consulta aquí <https://fadepof.org.ar/miembros.php>

OBJETIVOS GENERALES

- * Comprender las experiencias de enfermería durante el cuidado a las personas con EPF internadas en UCI.
- * Describir los desafíos de enfermería en la atención y cuidado de las personas.
- * Identificar aspectos de la atención en UCI para contribuir a la elaboración de protocolos para el cuidado de personas con enfermedades poco frecuentes.

RELEVANCIA ACADEMICA

En el complejo panorama de la atención sanitaria, el rol de enfermería es indudablemente esencial, actuando directamente como el pilar fundamental del cuidado continuo del paciente. Este enunciado cobra aún más importancia cuando se trata de Enfermedades Poco Frecuentes, en el cuál debido a su baja prevalencia, singular causa, se requieren de una atención integral y multidisciplinar. Es aquí donde el enfermero se posiciona como el eslabón clave para la seguridad del paciente, gestión del cuidado y soporte emocional.

Sin embargo, los Profesionales de Enfermería, se encuentran con la complejidad de estas enfermedades poco vistas, que generan incertidumbre, sin mencionar que al encontrarse en una Unidad de Cuidados Críticos, un ambiente cerrado, ausencia de acompañantes y en donde para la persona internada el tiempo es un factor considerable a tener en cuenta, ya que nos permite poder abordarlo en todos sus aspectos para lograr su adaptación.

Esta investigación busca revelar precisamente las experiencias de los enfermeros que asumen el desafío de cuidar a personas con Enfermedades Poco Frecuentes cuando ellos también se encuentran poco informados, por ende, se busca observar aspectos y/o características que obstaculicen su labor. Esta investigación no solo enriquecerá a la disciplina enfermería, sino que también contribuirá la generación de protocolos de asistencia específico, y el crecimiento profesional impactando directamente en la seguridad de pacientes vulnerables.

CAPITULO II

DIMENSION DE LA ESTRATEGIA GENERAL

TIPO DE DISEÑO

El investigador para su desarrollo teórico de esta investigación eligió el diseño de tipo cualitativo, porque desde este enfoque se pretende describir la situación de los enfermeros, durante la atención de personas con enfermedades poco frecuentes, lo que significa para ellos y lo que fue la experiencia de ese momento, haciéndoles participe a ellos mismos. Como conceptualiza Hernández-Sampieri, R. (2018). Metodología de la investigación: Las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta (6a ed.). los seres humanos utilizamos narrativas para expresar nuestras emociones, sentimientos, y deseos; escritas verbales, no verbales y hasta artísticas usando diversos medios, desde papel y lápiz hasta páginas en las redes sociales de internet. Ellas representan nuestras identidades personales y nos ayudan a organizar las experiencias. Los diseños cualitativos pretenden “capturar” talles narrativos.

También esta investigación es fenomenológica ya que se realizará una investigación para recabar información detallando el cómo y el que, centrándose en la subjetividad y así buscar comprender las experiencias vividas por cada uno del personal. En la época actual, por fenomenología se entiende la doctrina desarrollada por Edmund Husserl (1859 - 1938) En ella nos referimos en esta muy breve y casi imposible síntesis, entendiéndola como método y como una manera de ver el mundo. Husserl se opone al positivismo y al pragmatismo, si bien reconoce el valor limitado de la primera escuela. También rechaza la creencia en una filosofía absoluta.

POBLACION EN ESTUDIO

La población en estudio son los enfermeros que trabajan en la Unidad de Cuidado Intensivos de adultos, en la cual el servicio está compuesto por un plantel de 25 enfermeros con distintos niveles educativos, diferente tiempo en el servicio y egresados de diferentes lugares, con experiencias distintas.

SELECCIÓN DE LA MUESTRA

Para la siguiente investigación se utilizará la selección de la muestra intencional original, este método se seleccionó debido a la naturaleza cualitativa del estudio y dado que a través de este tipo de selección de muestra tienen la posibilidad de ofrecer información profunda y detallada sobre el cuidado de los pacientes que son de interés para la investigación; haciendo hincapié en la comprensión de los fenómenos y los procesos sociales en toda su complejidad, debido a que la naturaleza de las EPF y la necesidad de obtener información detallada sobre el mismo, un muestreo teórico no sería eficiente. Para ello se seleccionó la técnica por cuota, dado que en las investigaciones cualitativas la intención del investigador no es generalizar los resultados sino profundizar en ello, teniendo en cuenta ciertas características y atributos más adecuados que se plantea para el tipo de objeto problema en este caso, con el objetivo de obtener información rica y profunda sobre un fenómeno complejo. Este tipo de técnica se utiliza mucho en estudios de opinión y marketing.

CRITERIOS DE SELECCTIVIDAD

En cuanto a los criterios de selectividad aquellos de inclusión, son los enfermeros que cuentan con experiencia en la atención de las personas, y decidieron participar y colaborar en la investigación.

En cambio, los de exclusión son aquellas personas que se encuentran de licencia médica, de vacaciones, y/o personal con contrato eventual.

Criterios temporo - espacial: las entrevistas serán realizadas dentro de una clínica priva, con previo permiso y acceso de los referentes de la institución y la unidad, con horario y fecha a convenir, teniendo en cuenta la disponibilidad de los enfermeros.

Y los de eliminación son aquellos que renunciaron, se trasladaron a otro servicio o simplemente desearon no participar de la investigación.

ASPECTOS ETICOS/BIOETICOS

Para llevar a cabo una investigación es necesario incluir los aspectos éticos/ bioéticos, ya que son el conjunto de valores, principios y deliberaciones morales que guían la conducta humana en relación con la vida, salud y ambiente, aplicándose a situaciones complejas de los avances científicos y tecnológicos. Y con esto se demuestra que se respeta la dignidad, derechos y bienestar de los participantes.

Se llevará a cabo bajo un documento llamado consentimiento informado, el cuál una persona confirma su voluntad de ser participe del estudio, luego de haber tomado conocimiento acerca del mismo, el cual se envía a los participantes y se espera dicha confirmación. A continuación, se menciona los distintos aspectos.

Principio de Autonomía: cada ser humano adulto y con capacidad puede decidir por sí mismo, junto con el consentimiento informado, se detalla cómo se llevará a cabo la investigación, sus riesgos, beneficios, el propósito del estudio, confidencialidad, su participación y su retiro.

Beneficencia: se trata a las personas de manera ética no solo respetando sus decisiones y protegiéndolas de daño, sino también esforzándose en asegurar su bienestar, este término se entiende frecuentemente como aquellos actos de bondad y de caridad que va más allá de la obligación estricta. En este documento se entiende con un sentido más radical, como una obligación. Dos reglas generales han sido formuladas como expresiones complementarias de los actos de beneficencia entendidos como: No causar ningún daño, maximizar los beneficios posibles y disminuir los posibles riesgos.

No mal eficiencia: se describe como actos para evitar todo tipo de riesgos, daño físico o emocional a los participantes.

Justicia: se fundamenta en la igualdad de todas las personas, distribución equitativa entre toso, exigiendo el bien común.

Hago mención que además del consentimiento informado se deben tener en cuenta las siguientes leyes y aspectos éticos.

- Ley 25.326 la ley de Habeas Data N°25.326 Protección de datos personales.
- Ley 26.529 consentimiento informado.
- La confidencialidad de datos está garantizada por la Declaración de Helsinki (derecho a la autodeterminación) y todas sus enmiendas.
- ✓ El informe de Belmont (1974) ética en la investigación con seres humanos.

CAPITULO III

DIMENSIÓN DE LAS TECNICAS DE RECOLECCIÓN Y ANALISIS DE DATOS

MAPEO O CARTOGRAFIA SOCIAL

La siguiente investigación se realizó en la Unidad de Terapia Intensiva de una Clínica Privada de la Ciudad de Comodoro Rivadavia, ubicada en la provincia de Chubut, durante el año 2025. Dicha institución es destacada por considerarse una empresa polivalente con amplia experiencia y trayectoria, el cual presta servicios en toda la Patagonia y está conformada por un equipo de más de 1000 personas; con la misión de brindar servicios especializados de salud, en forma integral orientados a acompañar y mejorar la calidad de vida de quienes los eligen.

La institución cuenta con dos unidades de terapia intensiva Uti A que integran 9 camas y Uti B que integra 6 camas, el servicio está compuesto por un plantel de 28 enfermeros entre ellos Licenciados y Enfermeros profesionales, y 1 supervisora de enfermería, cuentan con profesionales de kinesiología, nutrición, y médicos de guardia 24hs, su diagrama está organizado de 3 enfermeros por turno con guardias de 8hs diarias.

Todos los datos se recabaron en el horario laboral de los informantes, sin importunar en sus labores, dentro del horario de sus respectivos refrigerios.

RECOLECCION DE DATOS

La recolección de datos se realizó a través de una entrevista abierta compuesta por 17 preguntas, el cual se entrevistó a 7 profesionales de enfermería, las preguntas se comparten a continuación.

PREGUNTAS DE ENTREVISTA

- 1.- ¿Cómo se organizan en el servicio de terapia intensiva para realizar cuidados de enfermería a pacientes con EPF?
- 2.- ¿Qué se tiene en cuenta cuando se enfrentas al cuidado de personas con EPF?
- 3.- ¿Qué desafíos enfrenta en la atención de estos pacientes?
- 4.- ¿Qué cambios ha notado desde su primera experiencia en la atención de pacientes con EPF?
- 5.- De qué manera se prepara para la atención de estos pacientes?
- 6.- ¿Qué piensa acerca de la capacitación dentro del servicio de UTI, para la atención de estos pacientes?
- 7.- ¿Cómo considera que puede influir la implementación de protocolos en la atención?
- 8.- ¿Qué rol cumple el equipo interdisciplinario en el aprendizaje sobre estas patologías?
- 9.- Que aspectos son importantes al ingreso del paciente a la unidad de terapia intensiva?
- 10.- ¿Qué adaptaciones especiales requiere este tipo de paciente dentro de la unidad?
- 11.- Que diferencias existen en el cuidado de acuerdo al rango etario?
- 12.- Podría relatar brevemente una experiencia de cuidado con este tipo de pacientes?
- 13.- ¿Cómo maneja las emociones que surgen durante el cuidado de estos pacientes?
- 14.- ¿Qué apoyo recibe del equipo o de la institución ante el impacto emocional que puede generar este tipo de atención?
- 15.- ¿De qué manera la familia aporta cuidados a estas personas con EPF?
- 16.- ¿Qué papel considera que cumple la familia en el proceso de recuperación o acompañamiento?
- 17.- ¿Qué tipo de acompañamiento ofrece el enfermero a la familia en estas situaciones?

MATRIZ DE DATOS

Codificado	Comentarios	relato textual	REDU 1	REDU 2	REDU 3	RED 4
P1 ¿Cómo se organizan en el servicio de terapia intensiva para realizar cuidados de enfermería a pacientes con EPF?						
I: n°1 E: (35) F EP AP:10años	Todas las entrevistas se realizaron en el horario de jornada de los entrevistados, durante sus respectivos refrigerios.	En realidad, no hay organización del servicio en cuanto al cuidado, generalmente el servicio está dividido por un personal de mayor antigüedad, uno de media antigüedad y otro de corta antigüedad, generalmente puede que vaya el de mayor o	No hay organización, generalmente el servicio está dividido por un personal de mayor antigüedad, uno de media antigüedad y otro de corta antigüedad, es más organización interna del grupo, no existe algo específico que diga que el servicio debe organizarse así.	La mayoría de los informantes coincide en que no hay una organización específica. Los equipos están integrados por un personal de media antigüedad, otro de corta antigüedad y uno de mayor antigüedad que es a quien se delega el cuidado de estos pacientes.	Los profesionales de enfermería refieren no tener una organización específica, de todas maneras, existe una organización interna del grupo para delegar el cuidado de los pacientes con enfermedades poco frecuentes,	En general el servicio no tiene una organización específica para cuidado de estos pacientes con enfermedades poco frecuentes, lo maneja cada grupo y en cierta manera lo asume el enfermero/a de mayor antigüedad, aunque en ciertas ocasiones podría ocuparse el

		<p>mediana antigüedad no el personal más nuevo, pero es organización interna del grupo, no existe algo específico que diga que el servicio debe organizarse así, cada grupo lo maneja.</p>		<p>sin embargo, un informante refiere que un enfermero nuevo puede atender al paciente supervisado por otro de mayor experiencia</p>	<p>habitualmente depende de la antigüedad del profesional y en ocasiones la realiza un personal nuevo con el propósito de construir experiencia...</p>	<p>enfermero nuevo del cuidado de estos pacientes, con el fin de construir experiencia, pero siempre con supervisión de otro enfermero de mayor experiencia.</p>
<p>I: n°2 E (31) F LE AP:9años</p>		<p>En el servicio de terapia intensiva, se organiza delegando el cuidado a un enfermero de nivel medio o alto por ende están preparados para</p>	<p>“Se organiza delegando el cuidado a un enfermero de nivel medio o alto” “Están preparados para ver signos de alarma”</p>			

		ver signos de alarma cuidados propios de dichas patologías.				
I: nº3 E (41) F LE AP:11años		por lo general las EPF tratamos de dejárselo al cuidado del que tiene más años o más experiencia en el servicio, todos los turnos están conformado por distintas tiempo de experiencia, que puede tener más signos de alarma que las nuevas.	” tratamos de dejárselo al cuidado del que tiene más años o más experiencia, el servicio está conformado por distintos tiempos de experiencia.”			

<p>I: nº4 E (42) F LE AP:15años</p>		<p>Hay nueve camas de alta complejidad, donde hay 3 enfermeros por turno, se asignan 3 paciente por enfermero, el grupo en general está conformado por un enfermero de mayor experiencia, mediana experiencia y otro de corta experiencia, esto es para ayudar a los de mediana y corta experiencia en la toma de</p>	<p>“El grupo está conformado por un enfermero de mayor experiencia, mediana experiencia y otro de corta experiencia, no necesariamente el de más antiguo se encarga de estos pacientes, sino simplemente todos merecemos aprender, atender o cuidar diferentes pacientes, la experiencia enriquece al enfermero, siempre es observado es las</p>			
---	--	---	--	--	--	--

		decisiones, también se tiene en cuenta la complejidad a la hora de asignar un paciente, en mi grupo no necesariamente el más antiguo si no simplemente porque todos merecemos aprender, atender o cuidar diferentes pacientes, nadie nace sabiendo y creo que la experiencia enriquece al enfermero, pero si por ejemplo hay un enfermero	actividades para mayor seguridad.”			
--	--	---	------------------------------------	--	--	--

		nuevo que se hace cargo de un paciente complejo con este tipo de enfermedades uno de los otros enfermeros está observándolo en las actividades para brindarle seguridad al paciente.				
I: n°5 E (39) M EP AP:4años		Nosotros nos organizamos en el turno somos 3 está el primero de mayor experiencia, el segundo mediana experiencia, y el ultimo que sería	“Somos tres de mayor experiencia, mediana experiencia y el ultimo que sería el nuevo, vamos viendo quien queda a cargo de ese paciente.			

		el nuevo, De acuerdo a la experiencia vamos viendo quien queda a cargo de ese paciente que tiene mayor experiencia y así sucesivamente.				
I: nº6 E:(39) F LE AP: 12años		No tenemos una organización específica, según la patología del paciente.	No tenemos una organización específica.			

<p>I: nº7 E (26) M LE AP:3años</p>		<p>No hay ninguna organización específica para este tipo de enfermedades, la organización es más generalizada.</p>	<p>No hay una organización específica.</p>			
<p>Categoría 1</p>						
<p>P2 ¿Que se tiene en cuenta cuando se enfrentan al cuidado de personas con EPF?</p>						

<p>I: nº1 E: (35) F EP AP:10años</p>		<p>Personalmente finalizando el turno o en el transcurso del turno de ser necesario me informo sobre cosas que no las sé, ante cierto desconocimiento.</p>	<p>“Finalizando el turno o en el transcurso de ser necesario me informo de cosas sobre las que no sé.”</p>	<p>La mayoría de los informantes refieren que se enfrentan a la desinformación de las patologías, ante la falta de protocolos y capacitación; * y algunos refieren tener en cuenta a la complejidad y la comunicación. Por lo cual hacen indagaciones en forma individual y depende de la experiencia del personal, sin embargo, coinciden en que suelen tener en cuenta la patología, la edad</p>	<p>Los profesionales de enfermería, refieren tener en cuenta la clase de patología, complejidad y comunicación al momento de atender pacientes con enfermedades poco frecuentes, debido a la incertidumbre y falta de protocolos y/o capacitación, sin embargo, algunos de ellos refieren informarse de lo</p>	<p>En su mayoría los profesionales de enfermería, tienen en cuenta la complejidad y el estado general de las personas con enfermedades poco frecuentes cuando se enfrentan al cuidado del mismo, aunque refieren autogestión de información ante la incertidumbre y la falta de protocolos el cual los guíen, para evitar errores, conocer su</p>
--	--	--	--	--	--	---

				del paciente, y mantienen comunicación efectiva con el equipo para conocer mejor los cuidados necesarios.	que desconocen por su propia cuenta, ya que no saben a qué se enfrentan y de esa manera poder brindar un mejor cuidado.	tratamiento y brindar un mejor cuidado.
--	--	--	--	---	---	---

<p>I: n°2 E:(31) F LE AP:9años</p>		<p>Siento que me encuentro frente a un terreno desconocido que vamos explorando cuando brindamos cuidado y en base a eso voy aprendiendo de signos y características propias de la enfermedad</p>	<p>“Me encuentro frente a un terreno desconocido que vamos explorando y en base a eso voy aprendiendo de signos y características de la enfermedad”</p>			
--	--	---	---	--	--	--

<p>I: nº3 E (41) F LE AP:11años</p>		<p>Lo primero que nos enfrentamos es en no saber cómo actuar ante ciertas enfermedades, por eso necesitamos interiorizarnos en la patología, con respecto a medicamentos que se puedan llegar a usar, cuáles son las consecuencias, la no capacitación sobre esa enfermedad</p>	<p>“Nos enfrentamos en no saber cómo actuar ante ciertas enfermedades, necesitamos interiorizarnos en la patología”</p>			
<p>I: nº4 E (42) F LE</p>		<p>Creo que lo que se tiene en cuenta como cualquier</p>	<p>Se tiene en cuenta el grado de complejidad, porque</p>			

<p>AP: 15 años</p>		<p>otro paciente, el grado de complejidad, tipo de patología porque si estás hablando de un miastenia o ELA o purpura son cuidados diferentes, pero en general bueno se le hace cuidados de rutina control de signos vitales, electrocardiograma, glucemia.</p>	<p>si estás hablando de un miastenia o ELA o purpura son cuidados diferentes.”</p>			
<p>I: n°5 E (39) M EP AP:4años</p>		<p>Nosotros como son pacientes con enfermedades poco frecuentes no tenemos un</p>	<p>Nosotros no tenemos un protocolo establecido hacemos investigaciones</p>			

		<p>protocolo establecido en cuanto al paciente, hacemos investigaciones propias sobre el tema, mantenemos comunicación efectiva con el personal médico y demás para el tipo de cuidado</p>	<p>propias sobre el tema, mantenemos comunicación efectiva con el personal médico y demás para el tipo de cuidado”.</p>			
<p>I: nº6 E:(39) F LE AP: 12años</p>		<p>Se tiene en cuenta la enfermedad que tiene, edad, y experiencia del personal y la medicación</p>	<p>“La enfermedad edad, y experiencia del personal y la medicación habitual del paciente.”</p>			

		habitual del paciente.				
I: n°7 E (26) M LE AP:3años		La desinformación que contamos en la atención debido a la falta de capacitación o la no búsqueda de información	“Desinformación debido a la falta de capacitación o la no búsqueda de información.”			
Categoría 2:						
P3 ¿Qué desafíos enfrenta en la atención de estos pacientes?						
I: n°1 E: (35) F EP AP:10años		Poder brindar un buen cuidado de enfermería, ante el desconocimiento uno no cometa errores que pueda perjudicar al paciente,	“Brindar un buen cuidado, ante el desconocimiento, que uno no cometa errores que perjudiquen al paciente”.	* Lo informantes refieren enfrentarse al desafío de poder brindar un buen cuidado de enfermería, sin cometer errores a pesar del desconocimiento o	Los profesionales de enfermería, refieren enfrentarse a calidad de cuidado ante el desconocimiento de	Los profesionales de enfermería en el cuidado de enfermedades poco frecuentes se centran en brindar un buen cuidado ante la incertidumbre

		<p>informarme de la patología, ahondar en la familia que uno es con las personas que más convive.</p>		<p>desinformación, tanto de la patología como del tratamiento medicamentoso. Por otro lado, tienen en cuenta la comunicación, abarcando desde la forma en la que el paciente se entera de su enfermedad, la reacción familiar y también lo que sucede con pacientes de larga data con internaciones previas, sobre todo cuando las terapéuticas son con asistencia</p>	<p>enfermedades poco frecuentes, aunque algunos también mencionan que enfrentan desafíos como la comunicación y la manera de afrontamiento de la enfermedad por parte de los pacientes.</p>	<p>sobre estas patologías, puentes comunicativos, y el afrontamiento de la condición clínica desde el paciente y sus familias. Por otra parte, mencionan adecuarse al proceso de atención ante la falta de una guía y conocer medicamentos habituales de los pacientes.</p>
--	--	---	--	--	---	---

				<p>como traqueostomías o intubaciones endotraqueales. A pesar de esto, algunos acuden a estrategias como las distracciones y atención con amabilidad</p> <p>y en ocasiones mencionan a las medicaciones habituales del paciente</p>		
<p>I: n°2 E:(31) F LE AP:9años</p>		<p>Los desafíos que enfrentas en la atención, son la comunicación, la cual debe ser efectiva, la</p>	<p>“La comunicación, muchas veces las personas se enteran de su diagnóstico en la internación, genera mucho</p>			

		<p>persona muchas veces se entera de su diagnóstico en la internación y a nivel emocional genera mucho estrés, por lo cual por mi parte trato de que se olviden un poco de situación, siendo atenta y brindando cuidados de calidad, sabiendo escuchar sobre todo</p>	<p>estrés. Por mi parte trato de que se olviden un poco de situación, siendo atenta y sabiendo escuchar sobre todo”.</p>			
<p>I: n°3 E (41) F LE AP:11 años</p>		<p>Primero y principal el desafío es de acuerdo a la enfermedad pocas frecuentes tengas, ver como lo tomo</p>	<p>“La enfermedad, ver como lo tomo el paciente, como lo toma la familia, no puede llegar a hablar entonces es</p>			

		<p>el paciente, como lo toma la familia, depende de la patología el paciente no puede llegar a hablar entonces es difícil saber que siente que no siente, es la poca comunicación que se pueda llegar a tener.</p>	<p>difícil saber que siente”.</p>			
<p>I: nº4 E (42) F LE AP: 15 años</p>		<p>El mayor desafío es poder comunicarse con ellos porque la mayoría ya viene con una historia de larga data, no es una</p>	<p>“Poder comunicarse, la mayoría ya viene con una historia de larga data, no es una enfermedad aguda, sino que requirió</p>			

		<p>enfermedad aguda, sino que requirió internaciones previas, donde la comunicación no es fluida, en donde a veces el paciente esta despierto, pero esta con tubo endotraqueal o traqueostomía y por ahí eso lo dificulta y el estado anímico, creo que la empatía es importante.</p>	<p>internaciones previas, donde la comunicación no es fluida, a veces el paciente esta despierto, pero esta con tubo endotraqueal o traqueostomía y por ahí eso lo dificulta.”</p>			
<p>I: nº5 E (39) M</p>		<p>Pacientes con patologías que no conocemos y no</p>	<p>“Patologías que no conocemos y no tener protocolo</p>			

<p>EP AP:4años</p>		<p>tener protocolo sobre su enfermedad nosotros tenemos que investigar y adecuarnos a la marcha, el desafío es la incertidumbre de cómo actuar</p>	<p>sobre su enfermedad, adecuarnos a la marcha.”</p>			
<p>I: nº6 E:(39) F LE AP: 12años</p>		<p>No saber de la enfermedad, no tener mucha información.</p>	<p>“No saber de la enfermedad”</p>			
<p>I: nº7 E (26) M LE AP:3años</p>		<p>La desinformación en cuanto a la enfermedad y la medicación de estos pacientes en su entorno habitual.</p>	<p>“La desinformación, y la medicación habitual de estos pacientes.”</p>			

Categoría 3:

P4 ¿Qué cambios ha notado desde su primera experiencia en la atención de pacientes con EPF?

<p>I: nº1 E: (35) F EP AP:10años</p>		<p>-Desde la primera a una segunda o tercera EPF siempre es movilizante e impactante, antes sentía más miedo como era nueva y tenía miedo de cometer errores; hoy no se si sigue ese nivel de miedo, pero uno adquiere más experiencia y al trabajar con 3 o 4 “guillan barre” tengo más experiencia de</p>	<p>“Desde la primera, segunda o tercera EPF siempre es movilizante antes sentía más miedo, hoy no se si sigue ese nivel de miedo, pero uno adquiere más experiencia, de manejar ciertas cuestiones”.</p>	<p>La mayoría de los informantes coinciden en que han notado cambios desde su primera experiencia en la atención de pacientes con enfermedades poco frecuentes, en cuanto a tener miedo aun con un poco más de experiencia, sentir incertidumbre, si bien se sigue una rutina, en la actualidad enfrentando nuevamente a este</p>	<p>Todos los profesionales de enfermería han notado cambios desde su primera experiencia, se sienten más preparados para la atención; si bien no confirman si continua el nivel de miedo desde el primer contacto, de acuerdo a ello pueden aplicar cuidados más específicos,</p>	<p>En general, los profesionales de enfermería notan cambios a partir de sus primeras experiencias en pacientes con enfermedades poco frecuentes, dado que las primeras atenciones están consideradas que son movilizantes, temerosas debido al desconocimiento de la enfermedad, hoy en día al surgirle el ingreso</p>
--	--	---	--	---	---	---

		manejar ciertas cuestiones.		tipo de atenciones los hace ver más allá de la rutina pueden manejar ciertas cuestiones, saber el tratamiento, aplicar un cuidado más específico y un manejo multidisciplinar.	generar un cuidado más integral multidisciplinar y manejar ciertas cuestiones.	de otros pacientes con este tipo de patologías se sienten más preparados para ahondar en ciertas cuestiones como el tratamiento, y enfocar los cuidados de acuerdo a la patología, teniendo en cuenta que el manejo multidisciplinar es mejor.
I: n°2 E:(31) F LE AP:9años		Al no ser enfermedades frecuentes la experiencia ha ayudado para	“La experiencia ha ayudado para conocer su tratamiento, cuidados			

		conocer su tratamiento cuidados especializados y manejo multidisciplinar.	especializados y manejo multidisciplinar”			
I: nº3 E (41) F LE AP:11 años		vas adquiriendo obviamente conocimientos, vas tratando de formarte adquirir más experiencia por ejemplo una de las patologías que es medianamente poco frecuente pero últimamente se ve más es el guillan barre en lo cual vos maso menos ya vas	“Vas adquiriendo conocimientos, tratando de formarte adquirir más experiencia por ejemplo guillan barre, ya vas viendo cuales son los síntomas los signos que puede tener la persona, en que enfocarte que cuidados Tenes que tener.”			

		<p>viendo cuales son los síntomas los signos que puede tener la persona, en que enfocarte que cuidados Tenes que tener para con esas personas entonces vas mejorando respecto a eso.</p>				
<p>I: nº4 E (42) F LE AP: 15 años</p>		<p>Profesionalmente el cambio es que bueno tengo más experiencia, puedo resolver y tomar decisiones más acordes a las necesidades del paciente, quizás</p>	<p>“Profesionalmente, tengo más experiencia, puedo resolver y tomar decisiones más acordes a las necesidades del paciente, cuando era más nueva me</p>			

		<p>cuando era más nueva me enfocaba mucho en la rutina, en ser rápida, y ahora no al tener más confianza y seguridad para brindar atención puedo llegar a tomarme el tiempo que necesitan ellos para comunicarlo, contener, cuidado más integral.</p>	<p>enfocaba mucho en la rutina, ahora al tener más confianza y seguridad puedo llegar a tomarme el tiempo que necesitan ellos para un cuidado más integral”.</p>			
<p>I: nº5 E (39) M EP AP:4años</p>		<p>Incertidumbre del comienzo a lo nuevo, a la actualidad me siento más preparado</p>	<p>“Incertidumbre del comienzo, a la actualidad me siento más preparado”.</p>			

<p>I: nº6 E:(39) F LE AP: 12años</p>		<p>La evolución uno se siente más preparado, aunque no conozca la enfermedad se puede observar otras cosas.</p>	<p>“Evolución uno se siente más preparado, aunque no conozca la enfermedad”.</p>			
<p>I: nº7 E (26) M LE AP:3años</p>		<p>La experiencia previa en cuanto a la atención de este tipo de enfermedades ayuda a las posteriores atenciones, aunque siga habiendo falta de información, pero me siento un poco más preparado.</p>	<p>“La experiencia previa, ayuda a las posteriores atenciones, aunque siga habiendo falta de información, pero me siento un poco más preparado.”</p>			

Categoría 4:

P5 ¿De qué manera se prepara para la atención de estos pacientes?

<p>I: nº1 E: (35) F EP AP:10años</p>		<p>de ninguna manera en particular digamos, solamente buscar información, hablar con la familia, charlas entre compañeros con personal de más experiencia que pueda compartirlo</p>	<p>“De ninguna manera en particular, solamente buscar información, hablar con la familia, charlas entre compañeros de más experiencia”.</p>	<p>En este contexto los informantes, manifiestan no prepararse de ninguna manera específica para la atención de estos pacientes, sin embargo, ciertos informantes comentan buscar información, prepararse a nivel emocional para contención de los pacientes o simplemente obteniendo datos desde la familia de estos pacientes y</p>	<p>Los profesionales de enfermería relatan no prepararse de ninguna manera en específico para la atención de estos pacientes, aunque algunos de ellos relatan que buscan información de la patología y recabando datos a través de la familia, donde obtienen más conocimiento ya</p>	<p>Los profesionales de enfermería refieren no contar con una preparación previa para la atención de pacientes con enfermedades poco frecuentes pero de todas maneras buscan información de la patología, comentan con sus compañeros de más experiencia o simplemente preguntando a la familia teniendo en cuenta que son</p>
--	--	---	---	---	---	--

				<p>en ocasiones a través de compañeros con más experiencia.</p>	<p>que son los principales cuidadores. Por otro lado, también se enriquecen de conocimientos por parte de compañeros con más experiencia, no dejando de lado la importancia de estar en constante capacitación y prepararse psicológicamente para poder contener a ciertos pacientes.</p>	<p>los más cercanos y podrían brindar información importante y necesaria para brindarle una buena atención en el transcurso de internación donde por lo general se quedan solos en un servicio cerrado como ser la terapia intensiva, destacando la importancia de la contención ya que algunos pacientes lo requieren con frecuencia.</p>
--	--	--	--	---	---	--

<p>I: nº2 E:(31) F LE AP:9años</p>		<p>La terapia intensiva es un servicio cerrado, por lo cual el ingreso de un paciente con EPF sucede de manera repentina por lo cual la atención va surgiendo en el momento con ayuda del personal médico-.</p>	<p>“La terapia intensiva es un servicio cerrado, la atención va surgiendo en el momento con ayuda del personal médico”.</p>			
<p>I: nº3 E (41) F LE AP:11años</p>		<p>capacitándonos todo el tiempo</p>	<p>“Capacitándonos todo el tiempo”</p>			
<p>I: nº4 E (42) F LE</p>		<p>Más allá del conocimiento que uno puede llegar a tener creo que</p>	<p>“Más allá del conocimiento que uno puede tener, requiere de una</p>			

<p>AP: 15 años</p>		<p>también requiere una parte emocional mía para brindar cuidado, si bien uno puede hacer todo meticulosamente, desde el control de signos vitales la contención para mi es fundamental ya que la mayoría de estos pacientes están lucidos, el paciente ve una persona ajena y es importante contenerlo, me preparo mentalmente para la escucha activa.</p>	<p>parte emocional mía para brindar cuidado, la contención para mi es fundamental, la mayoría de estos pacientes están lucidos, es importante contenerlo”.</p>			
--------------------	--	---	--	--	--	--

I: nº5 E (39) M EP AP:4años		Preparamos investigaciones propias, trabajo en equipo.	“Preparamos investigaciones propias, trabajo en equipo”.			
I: nº6 E:(39) F LE AP: 12años		Por lo general uno busca significados de la enfermedad, motivo de ingreso.	“uno busca significados de la enfermedad, motivo de ingreso.”			
I: nº7 E (26) M LE AP:3años		Ninguna manera específica la preparación siempre es la misma, pero teniendo en cuenta la patología.	“Ninguna manera específica, pero teniendo en cuenta la patología.”			
Categoría 5						
P6 ¿Qué piensa acerca de la capacitación dentro del servicio de UTI, para la atención de estos pacientes?						

<p>I: nº1 E: (35) F EP AP:10años</p>		<p>En realidad dentro del servicio no tenemos capacitación es necesario siempre el conocimiento no sería algo de más , al ser profesionales de salud y saber que vas a recibir dentro de una terapia que es polivalente que puede llegar cualquier patología uno debería tener aunque sea ciertas nociones o sabiduría superficial por</p>	<p>“Dentro del servicio no tenemos capacitación, es necesario al ser profesionales de salud y saber que vas a recibir dentro de una terapia que es polivalente que puede llegar cualquier patología uno debería tener, aunque sea ciertas nociones o sabiduría para poder afrontar estas patologías no específica, pero sí generalizada.</p>	<p>En definitiva, los informantes explican que actualmente no tienen capacitación acerca de estas enfermedades, sin embargo, consideran importante por un lado para demostrar que existen y por otro para mejorar la calidad de atención.</p>	<p>En conclusión, los profesionales de enfermería piensan que la capacitación es importante en contexto de las enfermedades poco frecuentes, conocimiento que nunca está de más para mejorar la calidad de atención, y por otro lado estar conscientes de que al ser profesionales de salud y trabajar en un lugar polivalente en el</p>	<p>Los profesionales de enfermería no cuentan con capacitaciones para este tipo de enfermedades, aunque la creen importante, para tener ciertas nociones o sabiduría y poder brindar un cuidado de calidad, de esa manera tener una guía de cómo actuar mejorar y avanzar teniendo en cuenta que es un lugar polivalente.</p>
--	--	--	--	---	--	---

		decirlo de una manera, para poder afrontar estas patologías no especifica pero sí generalizada que cubra todas las patologías y después cada uno obteniendo información específica de cada una.-			que puedan ingresar en cualquier momento este tipo de patologías, considerando que son importantes para seguir una misma línea y poder avanzar como cuidadores de la salud.	
I: n°2 E:(31) F LE AP:9años		Por lo general no existe capacitación, pero sería algo bueno para implementar porque nos ayuda a avanzar y	“No existe capacitación, pero sería algo bueno para implementar porque nos ayuda a avanzar y se puede mejorar”.			

		siempre se puede mejorar.				
I: nº3 E (41) F LE AP:11 años		No hay capacitaciones específicas para tratar esas clases de enfermedades, si por ahí se llega a tener una charla consenso con los médicos que eso ya depende de cada persona de cada enfermero, pero no es que hay una capacitación que te explique en estas patologías Tenes que hacer esto, seria buenísimo que se	“No hay capacitaciones, seria buenísimo que se pueda incorporar y que se explique los pasos.”			

		pueda incorporar y que se explique los pasos				
I: nº4 E (42) F LE AP: 15 años		Actualmente no hemos tenido capacitación, sobre este tipo de enfermedades, pero la creo muy importante.	“Actualmente no hemos tenido capacitación, pero la creo muy importante.”			
I: nº5 E (39) M EP AP:4años		Seria positiva tenerlo para mejorar la calidad del paciente.	“Seria positiva para mejorar la calidad del paciente”.			
I: nº6 E:(39) F LE AP: 12años		Estaría bueno hacerlas, capacitaciones con presentación de casos, ateneos antes se lo hacía.	“Estaría bueno hacerlas.” “Presentación de casos, ateneos antes se lo hacía.”			

I: n°7 E (26) M LE AP:3años		La capacitación es necesario para el mejor manejo del paciente y saber demostrar que existen.	“Es necesario para el mejor manejo del paciente y saber demostrar que existen.”			
Categoría 6						
P7 ¿Cómo considera que puede influir la implementación de protocolos en la atención?						
I: n°1 E: (35) F EP AP:10años		No sé si puede influir para bien o para mal algún protocolo específico de estas patologías, creo que la implementación de protocolos hace que vos te guíes y tengas un aval para algo o	“No sé si puede influir para bien o para mal, creo que la implementación de protocolos hace que vos te guíes y tengas un aval para algo o una guía”	En suma, los informantes le otorgan relevancia a la implementación de protocolos para este tipo de patologías, es decir para tener un lineamiento general, y ser más organizativo, haciendo hincapié	Por lo tanto, los profesionales de enfermería, consideran importante la implementación de protocolos para enfermedades poco frecuentes para así todos seguir una	Los profesionales de enfermería consideran que sería importante y positiva la implementación de protocolos para este tipo de enfermedades dado que la atención sería más organizada,

		una guía, pero no sé si sabría decirte si sería como beneficioso o no a lo que son patologías poco frecuentes.		en la seguridad del paciente y facilitando la toma de decisiones.	misma línea y facilitar tanto la seguridad del paciente, como la toma de decisiones en la atención.	lineal y asegurando la calidad de atención y seguridad al paciente.
I: nº2 E:(31) F LE AP:9años		Puede influir de manera positiva para que haya un lineamiento en el trabajo y todos puedan trabajar de la misma manera.	“Puede influir de manera positiva para que haya un lineamiento en el trabajo”			
I: nº3 E (41) F LE AP:11años		Todo protocolo en todo lugar en todo servicio siempre te va a dejar un estándar de cómo manejar la situación y aparte	“Todo protocolo en todo lugar siempre te va a dejar un estándar de cómo manejar la situación y aparte siempre seguir una misma			

		siempre seguir una misma línea un cuidado lineal que todos hagan lo mismo, por eso sería buenísimo contar con protocolo.	línea, por eso sería buenísimo”.			
I: nº4 E (42) F LE AP: 15 años		Creo que serían una guía importante en el cuidado de estos pacientes que sería otra mirada al cuidado, más dirigido, si bien cada uno es diferente pero así actuaríamos todos de la misma manera.	“Serían una guía importante en el cuidado de estos pacientes, otra mirada al cuidado, más dirigido, si bien cada uno es diferente pero así actuaríamos todos de la misma manera”.			

I: nº5 E (39) M EP AP:4años		Influye de manera positiva por lo general están lucidos, y esto aumenta la seguridad del paciente y facilita la toma de decisiones.	“Influye de manera positiva, esto aumenta la seguridad del paciente y facilita la toma de decisiones”.			
I: nº6 E:(39) F LE AP: 12años		Creo que sería más organizativo.	“Creo que sería más organizativo”.			
I: nº7 E (26) M LE AP:3años		Los protocolos pueden influir de favorablemente para una mejor organización.	“Pueden influir de favorablemente para una mejor organización”.			
Categoría 7						
P8 - ¿Qué rol cumple el equipo interdisciplinario en el aprendizaje sobre estas patologías?						

<p>I: nº1 E: (35) F EP AP:10años</p>		<p>Acá en el servicio es poco el equipo interdisciplinario que tenemos, contamos con el enfermero, médico y el kinesiólogo, pero considero que no se trabaja como equipo interdisciplinar cada uno aporta su granito desde su lugar, pero no considero un equipo multidisciplinario como tal.</p>	<p>“En el servicio es poco el equipo interdisciplinario que tenemos, contamos con el enfermero, médico y el kinesiólogo, cada uno aporta su granito desde su lugar”.</p>	<p>“Como resultado los informantes coinciden en que actualmente no cuentan con un equipo interdisciplinario, cada uno aporta su granito de arena desde su lugar, por otro lado, algunos lo consideran importante para el intercambio de conocimiento sobre estas patologías poco frecuentes”, pero la comunicación se corta entre enfermeros y médicos y demás,</p>	<p>Podemos decir que los profesionales de enfermería consideran que el rol interdisciplinario es importante para la toma de decisiones compartida e intercambio de información para el cuidado de estas patologías, sin embargo, no cuentan con ese equipo multidisciplinar.</p>	<p>El rol interdisciplinario es importante para el intercambio de información sobre estas enfermedades poco frecuentes, de todas maneras, actualmente no se trabaja en equipo para favorecer el aprendizaje, sino que cada uno aporta desde su lugar y se dirigen más hacia el paciente y la comunicación en general no fluye.</p>
--	--	---	--	---	--	--

				solo se dirigen al paciente.		
I: n°2 E:(31) F LE AP:9años		Tienen en este caso un rol muy importante que te ayudan a entender la patología, mecanismo y fisiopatología de la misma.	“Tienen un rol muy importante, te ayudan a entender la patología, mecanismo y fisiopatología”.			
I: n°3 E (41) F LE AP:11años		No hay un equipo interdisciplinario en el cual nos den capacitación depende de cada enfermero si quieres saber qué hacer y que no, el equipo interdisciplinario se maneja más con los médicos y	“No hay equipo interdisciplinario, depende de cada enfermero si quieres saber qué hacer y que no el equipo interdisciplinario se maneja más con los médicos y el paciente”.			

		<p>el paciente, por ejemplo, pacientes jóvenes con guillan barre necesitan contención psicológica que la tienen, pero si hablamos de equipo entre enfermeros, médicos y todo los demás ahí se corta la comunicación.</p>				
<p>I: n°4 E (42) F LE AP: 15 años</p>		<p>Hoy en día considero que en nuestro servicio no se trabaja en equipo</p>	<p>“Hoy en día, no se trabaja en equipo”.</p>			

I: nº5 E (39) M EP AP:4años		El intercambio de conocimiento, toma de decisiones compartida.	“El intercambio de conocimiento, toma de decisiones compartida”.			
I: nº6 E:(39) F LE AP: 12años		Rol fundamental a la hora de pasar información, por ahí uno no lo conoce, pero los médicos o kinesiólogos tienen más experiencia para compartir.	“Rol fundamental a la hora de pasar información, uno no lo conoce, pero los médicos o kinesiólogos tienen más experiencia para compartir”.			
I: nº7 E (26) M LE AP:3años		Cumple un rol importante, aunque en muchas ocasiones no contamos con acompañamiento de todo el equipo.	“Un rol importante, aunque en muchas ocasiones no contamos con acompañamiento de todo el equipo”.			

Categoría 8

P9 ¿Qué aspectos son importantes al ingreso del paciente a la unidad de terapia intensiva

<p>I: n°1 E: (35) F EP AP:10años</p>		<p>Creo que la contención, porque no sé si es una patología que ya vengan o que sea nuevo con la patología, creo que tranquilizarlos, el contarle que se le va hacer, porque está acá, cómo va ser el día acá, si va poder recibir visitas o no creo que eso por ahí puede ayudar a todo el ambiente y lo que genera una EPF quizás para</p>	<p>“La contención, porque no sé si es una patología que ya vengan o que sea nuevo, creo que tranquilizarlos, el contarle que se le va hacer, porque está acá, cómo va ser el día puede ayudar a todo el ambiente y lo que genere una EPF, acompañar.</p>	<p>En general los informantes manifiestan que los aspectos importantes al ingreso de estos pacientes a la unidad de terapia intensiva son aquellos como, el motivo de ingreso, el estado general, y uno en particular refiere tener en cuenta la contención como aspecto vital a la contención.</p>	<p>En resumen, los profesionales de enfermería, tienen aspectos que son importantes al ingreso de estas enfermedades poco frecuentes, como ser el estado en el que ingresa, utilizando escalas, verificando su estado general, por otro lado, mencionan como punto importante a la</p>	<p>Al momento del ingreso de pacientes con enfermedades poco frecuentes los enfermeros tienen en cuenta aspectos, desde la parte emocional hasta el estado general de su ingreso.</p>
--	--	--	--	---	--	---

		él es nueva, se despertó y la está conociendo con uno a la enfermedad, entonces acompañar.			contención del paciente para brindarle serenidad.	
I: nº2 E:(31) F LE AP:9años		Los aspectos para mí más importantes son el estado general de la persona, signos vitales y su diagnóstico para su tratamiento.	“Estado general de la persona, signos vitales y su diagnóstico para su tratamiento”.			
I: nº3 E (41) F LE AP:11años		Los aspectos más importantes es ver en el estado en el que ingresa el paciente, utilizando escalas, porque ingresa, si	“El estado en el que ingresa, utilizando escalas, por qué ingresa, si se moviliza, su			

		se moviliza, su nutrición, control de signos vitales evaluar el estado a su ingreso.	nutrición, control de signos vitales”.			
I: nº4 E (42) F LE AP: 15 años		Los aspectos más importantes aparte de la rutina, que la observación del estado general para hacer hincapié-	“Aparte de la rutina, que la observación del estado general para hacer hincapié”.			
I: nº5 E (39) M EP AP:4años		A mi criterio no necesito nada en especial.	“A mi criterio no necesito nada en especial”.			
I: nº6 E:(39) F LE AP: 12años		Signos y síntomas que trae porque ingreso y cómo ingresa en ese momento.	“Signos y síntomas que trae porque ingreso y cómo ingresa en ese momento”.			

I: nº7 E (26) M LE AP:3años		Los aspectos a tener en cuenta son motivo de ingreso, uso de escalas, el estado de su ingreso.	“Motivo de ingreso, uso de escalas, el estado de su ingreso”.			
categoría 9						
P10 ¿Qué adaptaciones especiales requiere este tipo de paciente dentro de la unidad?						
I: nº1 E: (35) F EP AP:10años		Depende de la patología si es cuanto a lo motor uno podría aspirar a tener elementos que lo ayuden a la recuperación motriz, bicicletas pedales móviles, pelotas de goma, cada 3 unidades tener elementos cuando nos toque estos pacientes	“Depende de la patología, si es cuanto a lo motor uno podría aspirar a tener elementos que lo ayuden a la recuperación motriz, igual a lo respiratorio cada 3 unidades tener elementos cuando nos toque estos pacientes tener para cada uno”.	Alguno de los informantes describen como adaptaciones especiales a los equipos de rehabilitación motora o respiratoria dependiendo de la patología del paciente, aunque también mencionan como adaptación a	Los profesionales de enfermería, en su mayoría refieren contar con dispositivos de rehabilitación para estos pacientes, aunque hacen hincapié también en mantener una comunicación	los profesionales de enfermería comentan requerir de equipos de rehabilitación dependiendo de la patología del paciente, disponer de elementos cada 3 unidades. Sin embargo, algunos manifiestan como adaptación a

		tener para cada uno pueda tener sus elementos para una buena recuperación, igual a lo respiratorio tener todo lo que se necesite para la recuperación pulmonar, diafragma y demás.		la comunicación fluida con el paciente en cuanto a brindarle información de procedimientos, novedades, por otro lado lo aplican al cuidado de la piel, como realizar rotaciones en pacientes con debilidad muscular, brindarle apoyo psicológico y tiempo de calidad ya que demandan más tiempo y son primordiales.	fluida y completa con el paciente, proporcionarle psicólogo y dedicarle más tiempo de lo normal ya que son primordiales y demandantes en el tipo de cuidados ya sea en realizar rotaciones más seguidas, cuidar la piel o simplemente brindarle confort.	mantener una buena comunicación y disponibilidad para el paciente brindando atención psicológica y un buen confort.
I: n°2 E:(31) F		Para mí en este caso, son pacientes que	“Para mí en este caso, pacientes con Guillan Barre o ELA			

<p>LE AP:9años</p>		<p>ingresen como guillan barre y ELA que ingresan con debilidad muscular no se movilizan adaptó el cuidado más que nada al cuidado de la piel, las rotaciones, confort, higiene, usar escalas de Norton, valorar puntos de apoyo.</p>	<p>que ingresan con debilidad muscular, adapto el cuidado a la piel, rotaciones, confort, higiene, usar escalas de Norton, valorar puntos de apoyo”.</p>			
<p>I: nº3 E (41) F LE AP:11años</p>		<p>Y cuando tienes enfermedades poco frecuentes el cuidado es primario, son lo primordial lo esencial, todo paciente que esté</p>	<p>“Y cuando tienes enfermedades poco frecuentes el cuidado es primario, son lo primordial lo esencial, como son poco frecuentes te</p>			

		internado en terapia intensiva tiene mayores cuidados, pero esas enfermedades como son poco frecuentes te demandan mucho más.	demandan mucho más".			
I: nº4 E (42) F LE AP: 15 años		Para mi algo especial sería contar con un psicólogo en el servicio tanto para el personal como el paciente.	"Para mi algo especial sería contar con un psicólogo, tanto para el personal como el paciente".			
I: nº5 E (39) M EP AP:4años		Considero una adaptación especial la comunicación	Considero una adaptación especial la comunicación fluida y completa,			

		fluida y completa de la situación del paciente por parte de los médicos, enfermeros para que en el momento de ir a realizar alguna medicación este sepa porque se lo hace y no generarle angustia de no darle una explicación segura y disponer de equipos de rehabilitación-	por parte de los médicos, enfermeros, explicarle que se le va hacer y no generarle angustia". "Y disponer de equipos de rehabilitación"			
I: nº6 E:(39) F LE AP: 12años		Las adaptaciones dependen de la patología, muchas veces dependen de la patología, en	"Las adaptaciones dependen de la patología, ayudar a la familia a que su			

		una experiencia anterior cuidábamos a la hija de un paciente para que su esposa pudiera pasar, de esa manera ayudar a la familia a que su familiar no se sienta solo.	familiar no se sienta solo”.			
I: n°7 E (26) M LE AP:3años		Las adaptaciones especiales serían el uso de dispositivos de rehabilitación.	“Las adaptaciones especiales sería el uso de dispositivos de rehabilitación”.			
categoría 10						
P11 ¿Qué diferencias existen en el cuidado de acuerdo al rango etario?						
I: n°1 E: (35) F		Creo que no hay diferencia para el equipo de salud que venga una	“Creo que no hay diferencia, en lo que es el cuidado se estima que tanto la	La mayoría de los informantes refieren que existe diferencia en el	De acuerdo a los profesionales de enfermería, en ciertas	Los profesionales de enfermería refieren coincidir la diferencia de

<p>EP AP:10años</p>		<p>persona joven o una persona más adulta, en lo que es el cuidado no hay diferencia se estima que tanto la persona joven o adulto mayores evolucione favorablemente y se pueda ir con la menor cantidad de secuelas posibles del servicio, uno por ahí no sé si se le dedica más tiempo o ves otra proyección en alguien joven porque tiene toda la vida por delante, porque es</p>	<p>persona joven o adulto mayor evolucione favorablemente y se pueda ir con la menor secuela posible, por ahí se le dedica más tiempo o vez proyección en alguien joven porque tiene toda la vida por delante pero no quita que la persona adulta mayor también tenga la posibilidad de salir y vivir quizá diez años”.</p>	<p>rango etario en cuanto al cuidado, debido a las diferentes emociones y la manera en que el paciente enfrenta su enfermedad, aun así, ciertos informantes dicen que no existe diferencia, donde se espera que ambos tanto de edad joven como adulta evolucione favorablemente y egrese del servicio con las menos secuelas posibles.</p>	<p>ocasiones si existe diferencia en el rango etario debido a la manera en cómo se enteran y como lo toman a la enfermedad poco frecuente. Por otra parte, no existiría diferencia, sino que se estima que ambos evolucionan bien tanto la persona joven como adulta y egrese con las menos secuelas posibles.</p>	<p>rango etario, debido a la manera del paciente de afrontar la enfermedad, poseen ciertas características que podrían influir en el impacto que genera esta situación, sin embargo, se pretende que, aunque todos evolucionen bien y sin secuelas.</p>
-------------------------	--	--	---	--	--	---

		<p>joven tiene otras fuerzas para recuperarse pero no quita que la persona adulta mayor también tenga la posibilidad de salir y vivir quizá diez años y ambos tienen familia, hijos por ahí uno se inclina por el tema de la edad pensar a futuro, pero la adulta igual lo tiene, creo que para los dos es lo mismo, debería ser .</p>				
<p>I: n°2 E:(31) F</p>		<p>La diferencia que existe más que</p>	<p>“Más que nada lo baso mucho en lo</p>			

<p>LE AP:9años</p>		<p>nada lo baso mucho en lo emocional, por ahí casos que hemos tenido muy joven algunos están en edad escolar, donde uno pasa muchos cambios y enterarte que tenes una enfermedad por ahí no logras entender, te genera enojo, depresión y no querer estar acá y que te saquen de tu ambiente es bastante shockeante.</p>	<p>emocional, algunos están en edad escolar, donde uno pasa muchos cambios y enterarte que Tenes una enfermedad por ahí no logras entender genera enojo, depresión”.</p>			
------------------------	--	---	--	--	--	--

<p>I: nº3 E (41) F LE AP:11 años</p>		<p>No es lo mismo un paciente de 16 años que alguien de 80, la persona menor es como se le termina el mundo, se brinda más contención, acompañar con la familia.</p>	<p>“No es lo mismo un paciente de 16 años que alguien de 80, la persona menor es como se le termina el mundo, se brinda más contención, acompañar con la familia”.</p>			
<p>I: nº4 E (42) F LE AP: 15 años</p>		<p>Teniendo en cuenta por ejemplo un paciente con guillan barre, no es lo mismo un paciente joven de 18 años a alguien de 40 porque el joven piensa de la noche a la</p>	<p>“Teniendo en cuenta por ejemplo un paciente con guillan barre, no es lo mismo un paciente joven a alguien de 40 e la noche a la mañana tiene algo desconocido el humor de ellos cambia, una chica</p>			

		<p>mañana tiene algo desconocido y que tiene toda la vida por delante y el humor de ellos cambia, una chica de 30 años maso menos donde su estado de humor no se quería conectar con nosotros o se enojaba porque no la atendíamos o le molestaba no ir rápido a verla, y la chica joven nos contaba que se iba egresar y se encontraba angustiada pero que no le afectaba</p>	<p>de 30 años maso menos donde su estado de humor no se quería conectar con nosotros. Y la chica joven nos contaba que se iba egresar y se encontraba angustiada pero no afectaba la relación con el equipo de salud”.</p>			
--	--	--	--	--	--	--

		su estado anímico , si se encontraba triste pero no afectaba la relación con el equipo de salud-				
I: nº5 E (39) M EP AP:4años		No considero que exista diferencia, la atención es personalizada.	“No considero que exista diferencia”			
I: nº6 E:(39) F LE AP: 12años		Y la diferencia no es lo mismo un adolescente que un adulto mayor el adolescente es más pudoroso, el adulto mayor por ahí se lo puede tratar de otra forma.	“No es lo mismo un adolescente que un adulto mayor el adolescente es más pudoroso, el adulto mayor por ahí se lo puede tratar de otra forma”.			

I: n°7 E (26) M LE AP:3años		La preferencia del paciente en cuanto a su atención, muchas veces si es joven de acuerdo al sexo por ahí prefieren que lo atienda una enfermera/o.	“La preferencia del paciente en cuanto a su atención, muchas veces si es joven de acuerdo al sexo por ahí prefieren que lo atienda una enfermera/o.”			
categoría 11						
P12 Podría relatar brevemente una experiencia de cuidado con este tipo de pacientes						
I: n°1 E: (35) F EP AP:10años		Si, tuvimos varios acá en el servicio, me acuerdo de una chica que ingreso de guardia en estado de inconsciencia, hizo una convulsión, no respondía a	“Si, una chica joven de 16 años que ingresa inconsciente, se la intubo, fue diagnosticada con guillan barre en el servicio, su inicio fue aparentemente por una infección	En general los informantes comentan haber tenido cierta experiencia con esta clase de pacientes, a todos en cierta medida causándole algún tipo de angustia, de	los profesionales de enfermería refieren haber tenido desde su primera experiencia con enfermedades poco frecuentes, generar angustia,	Los enfermeros sintieron asombro, incertidumbre, angustia debido a ciertos periodos largos de atención, intentando en la mayoría de los casos brindar

		estímulos y bueno se la intubo, al principio se creía que era una crisis convulsiva y luego después de estudiarla se llegó a que era un guillan barre, una chica joven de 16 años, la diagnosticaron acá en el servicio aparentemente fue por una infección respiratoria mal curada que desencadenó en eso y bueno nada fue muy movilizante desde	respiratoria, fue movilizante desde la familia al encontrarse con una patología desconocida, tanto para el equipo de salud como la familia enfrentar desafíos ante una persona joven es angustiante y además pasó por un proceso de recuperación larga donde terminó con traqueostomía, pero el final feliz es que la chica está estudiando medicina y sin ninguna secuela".	impacto por el hecho de ser pacientes jóvenes, o adultos que lo afrontan muy bien a la enfermedad o la escasa información disponible para el personal, aunque su final los conmueve donde la mayoría se recupera de su cuadro causándole cierto tipo de satisfacción al personal por su cuidado realizado.	impacto ante ciertas situaciones, asombro por cómo algunos de los pacientes llevaba su patología, la fuerza que mostraban hacia ese momento, desde pacientes que se enteraron dentro del servicio de su condición y le brindaron mucha contención, que de la noche a la mañana se encontraban conectados a un	contención emocional a los pacientes y explicando cada detalle de su situación. sin embargo, en ciertas ocasiones se formaron lazos de tanto tiempo transcurrido, lo manifiestan como algo inevitable, y aun así el final conmovedor es ver que el paciente se recupere y eso tiene mucho valor para los profesionales de enfermería.
--	--	---	--	--	---	---

		<p>la familia que se encontró con ese diagnóstico acá en el servicio y tanto para el equipo de salud que se vio enfrentando desafíos ante una persona que es adolescente transitar por eso fue angustiante para todo el servicio movilizante porque además pasó por proceso de recuperación largo, término con traqueostomía y bueno nada el final feliz es que</p>			<p>equipo de sustitución respiradora sin entender nada, aun así el final feliz de todos es que esos pacientes se mejoraron, otros fueron derivados para su mayor habilitación y eso le genera satisfacción a los enfermeros.</p>	
--	--	---	--	--	--	--

		<p>hoy la chica está estudiando medicina sin ninguna secuela.</p>				
<p>I: n°2 E:(31) F LE AP:9años</p>		<p>Si, como dije anteriormente la paciente de 17 años con diagnóstico de Guillam barre que ingresó primero estaba intubada después que se colocó traqueo la paciente empezó a despertar aun conectada a respirador, y se fue enterando de la situación porque cuando lleo no sabía y la</p>	<p>“Si, paciente de 17 años con diagnóstico de Guillam barre ingreso primero estaba intubada después que se colocó traqueo, empezó a despertar aun conectada a respirador, y se fue enterando de la situación porque cuando llegó no tuvo tiempo de asimilar la situación le tuvieron que</p>			

		<p>tuvieron que ventilar y no tuvo tiempo de asimilar la situación pero en cuanto se despertó se encontró en un ambiente que no conocía y le tuvieron que contar, que la enfermedad que estaba pasando que iba a sentir y la posibilidad de no moverse, todo eso y nosotros como brindando cuidados emocionales, contención”</p>			
--	--	--	--	--	--

<p>I: nº3 E (41) F LE AP:11 años</p>		<p>la mayoría de los casos que hemos tenido, que se diagnostican en el servicio son en su mayoría guillanes, hemos tenido otros como ELA pero una paciente que no era etariamente adulta mayor, que ingreso acá en la terapia ya llevaba luchando con su enfermedad casi 4 5 años, por lo general como ELA ya vienen acá con el Diagnostico de varios años, esta paciente no se le</p>	<p>“Una paciente que no era etariamente adulta mayor, que ingreso acá llevaba luchando con su enfermedad casi 4 5 años, por lo general como ELA ya vienen acá con el Diagnostico de varios años, esta paciente no se le puede decir que estaba resignada a lo que pueda pasar sabía cuáles eran las complicaciones ella misma te decía que su familia la apoyaba con la parte tecnológica, tenía una Tablet la</p>			
--	--	--	--	--	--	--

		<p>puede decir que estaba resignada a lo que pueda pasar sabia cuáles eran las complicaciones ella misma te decía que su familia la apoyaba muchísimo con la parte tecnológica, porque me acuerdo que tenía una Tablet ella la guiaba con la boca, no podía hablar, el acompañamiento por parte de su familia fue muy importante para todo ese proceso,</p>	<p>guiaba con la boca, no podía hablar, el acompañamiento por parte de su familia fue muy importante para todo el proceso, llevaba muchos años con esa enfermedad y sabia sus complicaciones, acá llego postradisima al 100% sin poder hablar y llego ya donde ya tenía atrofiados los músculos de los pulmones, cuadro bastante avanzado”.</p>			
--	--	---	---	--	--	--

		<p>pero ya llevaba muchos años con esa enfermedad y sabia sus complicaciones, saber que mañana ya no este, acá llego postradisima al 100% sin poder hablar y llego ya donde ya tenía atrofiados los músculos de los pulmones, cuadro bastante avanzado</p>				
<p>I: nº4 E (42) F LE</p>		<p>Cuando yo empecé tengo casi 20 años de servicio, tenía</p>	<p>“Cuando yo empecé tengo como 20 años de servicio, tenía como 2 años de</p>			

<p>AP: 15 años</p>		<p>como 2 años de enfermería y tenía una paciente con miastenia gravis y me impacto por que la señora tenía una vida activa si bien estaba medicada era muy cuidadosa con su salud, respetaba todo al pie de la letra, ella por un resfriado termina en una neumonía y de la noche a la mañana se vio conectada a una máquina para respirar su estado anímico al inicio</p>	<p>enfermería y tenía una paciente con miastenia gravis y me impacto por que la señora tenía una vida activa si bien estaba medicada con su salud, respetaba todo al pie de la letra, ella por un resfriado termina en una neumonía y de la noche a la mañana se vio conectada a una máquina para respirar su estado anímico al inicio era triste , pasó por varios periodos anímicos y</p>			
--------------------	--	---	---	--	--	--

		<p>era triste, estuvo como un mes en la terapia esto fue cerca del 2008 pasó por varios periodos anímicos y el último tiempo ya era una más, había más confianza terminó con traqueostomía ya había empezado a recuperar movilidad nos entendíamos más y la derivan a bs.as haciendo la recuperación y cuando volvió paso a saludar y estaba caminando</p>	<p>el último tiempo ya era una más, había más confianza terminó con traqueostomía ya había empezado a recuperar movilidad nos entendíamos más y la derivan a bs.as haciendo la recuperación y cuando volvió paso a saludar y estaba caminando y hablando eso creo que es lo más gratificante para alguien que trabaja en el área de enfermería”.</p>			
--	--	--	--	--	--	--

		y hablando eso creo que es lo más gratificante para alguien que trabaja en el área de enfermería que tu trabajo no es en vano.				
I: nº5 E (39) M EP AP:4años		Me recuerdo un mieloma múltiple una chica en etapa avanzada lo que me impacto fue su fortaleza y resiliencia frente a la enfermedad, como enfermero me sentí conmovido por su situación y me enfoqué en brindarle la mejor	“Me recuerdo un mieloma múltiple una chica en etapa avanzada, lo que me impacto fue su fortaleza y resiliencia frente a la enfermedad, como enfermero me sentí conmovido por su situación y me enfoqué en brindarle la mejor atención posible, que			

		atención posible, me asegure de que estuviera cómoda y que no tenga dolor y se sintiera acompañada en esos momentos.	estuviera cómoda, sin dolor y estuviera acompañada.			
I: nº6 E:(39) F LE AP: 12años		Si, justo ahora tenemos una señora de síndrome cilios inmóvil, que requirió ventilación además tenía otra enfermedad no vino por eso exactamente y que se le complicó, no se la podía destetar requirió de 3	“Si, justo ahora tenemos una señora con Diagnostico de cilios inmóvil, requirió de ventilación, además tenía otra enfermedad, no vino por eso exactamente, se le complicó no se la podía destetar requirió de 3 ventilaciones y a lo			

		<p>ventilaciones y a lo último se le realizo una traqueostomía ya en la casa usaba oxígeno y uno no sabe cómo abordarla al no saber conocimiento de la enfermedad, experiencia, a uno se le complica ya que investigando se supo que requiere más trabajo kinesiológico, control de secreciones y más seguidas.</p>	<p>último se le realizó traqueostomía, en la casa ya usaba oxígeno y uno no sabe cómo abordarla al no saber conocimiento de la enfermedad, experiencia a uno se le complica ya que investigando se supo que requiere más trabajo kinesiológico, control de secreciones más seguidas”.</p>			
--	--	---	---	--	--	--

<p>I: n°7 E (26) M LE AP:3años</p>		<p>Si, paciente joven de 20 años que ingresa con una insuficiencia respiratoria aguda, provocada por su patología de base en este caso una miastenia Gravis que requiere de un primer momento de asistencia respiratoria no invasiva y luego empeora y requiere traqueostomía, por ser un proceso largo y no lograr el destete, me causo angustia porque el</p>	<p>“Si paciente joven de 20 años que ingresa con insuficiencia respiratoria aguda provocada por su patología de base en este caso miastenia Gravis, requiere de en un primer momento asistencia respiratoria no invasiva luego empeora y requiere traqueostomía, por ser un proceso largo y no lograr el destete me causo angustia por su corta edad y además de tener</p>			
--	--	---	--	--	--	--

		paciente era de corta edad y además de tener poca información aunque es satisfactorio saber que el paciente salió por sus propios medios de la institución.	poca información, aunque es satisfactorio saber que salió por sus propios medios de la institución”.			
Categoría 12						
P13 ¿Cómo maneja las emociones que surgen durante el cuidado de estos pacientes?						
I: n°1 E: (35) F EP AP:10años		En lo personal me cuesta manejar las emociones, estas patologías me generan como una capa de no relacionarme demasiado, no ahondar en cuestiones	En lo personal me cuesta manejar las emociones, estas patologías me generan una capa de no relacionarse demasiado, no ahondar en cuestiones familiares, estoy en	Algunos informantes refieren mantenerse alejados de cuestiones familiares debido a la dificultad de manejar emociones y evitar relacionarse	Los profesionales de enfermería comentan manejar las emociones cada uno de diferentes maneras, como ser durmiendo,	Algunos de los profesionales de enfermería refieren en cierta medida no surgir emociones durante la atención de estos pacientes, por otra parte, no

		<p>familiares, más profundas no comprometerme tanto quizás estoy en el cuidado de lo que pueda ayudar/ aportar y demás, después estoy más alejada pero por cuestiones personales, tengo mi grado de sensibilidad y que no me afecte por ahí cuestiones porque empezas hablar de la patología y después te empiezan a contar cosas más</p>	<p>el cuidado de lo que pueda ayudar y aportar, tengo mi grado de sensibilidad, aunque no se note, pero cuando empezas a charlar te empiezan a contar cosas personales y uno lo termina relacionando con cosas personales, porque uno ante todo es humano.</p>	<p>demasiado y de esa manera no relacionarlo con la vida personal; otros refieren olvidarse de la situación al llegar a su hogar, durmiendo o con los propios compañeros al desahogarse o realizando videollamadas con los familiares de los pacientes que los hace sentir bien, calmados, otros simplemente se sorprenden hasta el punto de preguntarse qué bien están a</p>	<p>olvidándose de la situación al llegar al hogar, algunos realizando videollamadas a las familias para sentirse mejor, sin embargo, algunos prefieren no involucrarse demasiado para evitar relacionarlo con la vida personal, o simplemente no le surgen emociones, sino que enfocan el cuidado en lo asistencial o</p>	<p>involucrándose demasiado para evitar que influya en la vida personal de uno; en cambio otros lo manejan durmiendo o simplemente olvidándose de la situación al llegar al hogar.</p>
--	--	---	--	---	---	--

		<p>personales que pasaron (como duelo) comienza a saber más de la persona y uno quiera o no es humano y empezas a relacionar con cosas de tu vida, trato o evito involucrarme demasiado en saber cosas de su entorno</p>		<p>comparación de otras personas, sin embargo alguno de ellos dicen no surgirle emociones en este contexto, sino más bien brindar un buen cuidado de acuerdo a la situación.</p>	<p>emocional del paciente.</p>	
<p>I: n°2 E:(31) F LE AP:9años</p>		<p>Son emociones por ahí difíciles de manejar, pero nada uno tiene que hacerse fuerte, creo que cada uno lo</p>	<p>“Son emociones por ahí difíciles de manejar creo que cada uno lo canaliza de diferentes formas, pero en mi caso nada son</p>			

		<p>canaliza de diferentes formas, pero en mi caso nada son emociones que me suceden estando en este lugar, pero después en mi casa me olvido.</p>	<p>emociones que me suceden estando en este lugar, pero después en mi casa me olvido”.</p>			
<p>I: nº3 E (41) F LE AP:11 años</p>		<p>¡Es que son muchas las emociones porque ahí es donde agarras y decís que bien estoy a comparación de otras personas no! no sé por lo general se podría decir que salgo a caminar, pero no a</p>	<p>“Son muchas las emociones, porque ahí es donde agarras y decís que bien estoy, se podría decir que salgo a caminar, pero a veces no, entonces duermo, me descargo durmiendo”.</p>			

		<p>veces no, entonces duermo, me descargo durmiendo.</p>				
<p>I: nº4 E (42) F LE AP: 15 años</p>		<p>En realidad, mi forma de ser me he puesto triste con un óbito, a veces al estar mucho tiempo con nosotros es difícil no entablar una comunicación, relación, es más no solamente con EPF, es difícil no ponerte en lugar de ellos, entonces lo que hice es hacer videollamadas con</p>	<p>“En realidad mi forma de ser me he puesto triste, con un óbito es difícil no ponerte en el lugar de ellos, entonces lo que hice es hacer videollamadas con la familia, cuando esa persona esta triste, no sé si es lo correcto, pero a esa persona le hizo bien, mis emociones se calman con esas acciones dando alivio”.</p>			

		la familia, cuando esa persona esta triste, no sé si es lo correcto, pero a esa persona le hizo bien, mis emociones se calman con esas acciones dando alivio.				
I: n°5 E (39) M EP AP:4años		Trato de estar sereno y no involucrarme con el paciente afectivamente y sentimentalmente.	“Trato de estar sereno y no involucrarme sentimentalmente con el paciente”.			
I: n°6 E:(39) F LE AP: 12años		Uno maneja las emociones con sus propios compañeros, contando, desahogándose,	“Uno maneja las emociones con sus propios compañeros, desahogándose porque en la casa la			

		porque en la casa la familia no entiende de las cuestiones.	familia no entiende de estas cuestiones”.			
I: n°7 E (26) M LE AP:3años		No me surgen emociones, sino siempre brindar el mejor cuidado dependiendo de su situación asistencial o emocional.	“No me surgen emociones”, sino siempre brindar el mejor cuidado asistencial o emocional”.			
categoría 13						
P14 ¿Qué apoyo recibe del equipo o de la institución ante el impacto emocional que puede generar este tipo de atención?						
I: n°1 E: (35) F EP AP:10años		Ninguno, si justo en el grupo en el que estoy lo pueda expresar y puede llorar, dentro de mi grupo me siento con esa libertad	“Ninguno, si justo en el grupo que estoy puedo expresarlo, tengo la libertad de llorar y uno lo hace y sigue, se desahoga con las personas que	En general los informantes comentan que no reciben apoyo emocional de la institución, pero si se apoyan en desahogarse con	Los profesionales de enfermería dicen no contar con apoyo emocional de la institución, aun así, la clínica	Algunos de los enfermeros comentan que existe una app de apoyo evidentemente no conocida por todos, el servicio

		de hacerlo y uno por ahí lo hace y seguir, desahogar un poco, dentro del grupo de trabajo con los que estas todos los días y de externo no considere necesitar apoyo ni de un profesional u obviamente lo hubiese solicitado.	trabaja todos los días, no considere necesitar algo externo ni de un profesional o lo hubiera solicitado”.	los propios compañeros de trabajo si justo es ese grupo se puede y luego continúan la jornada o con el jefe del servicio; aunque de cierta manera un informante dice que la institución les brinda contención psicológica mediante una APP llamada bienestar, pero que no es obligatoria.	ofrece una APP llamada bienestar al pueden acudir a un psicólogo si lo necesitan en cierta manera no es obligatoria. No obstante, refieren tener apoyo del equipo de trabajo, pudiendo desahogarse con los compañeros si se puede o su jefe de servicio y luego continuar con la jornada laboral, de esa	no es obligatorio, aun así, no reciben otro tipo de apoyo institucional. Aunque en cierta medida tienen apoyo por parte de los compañeros de trabajo en el que pueden desahogarse para que todo sea más llevadero y luego seguir trabajando.
--	--	---	--	---	--	--

					manera refieren sentirse mejor.	
I: n°2 E:(31) F LE AP:9años		En realidad, no se recibe ningún apoyo, cada quien maneja lo emocional de diferente forma	“En realidad no se recibe ningún apoyo, cada quien maneja lo maneja de diferentes formas”.			
I: n°3 E (41) F LE AP:11años		La clínica no es que te obliga que veas a un psicólogo, pero te da una herramienta a través de una Aplicación que se vaya bienestar en donde Tenes una contención psicológica, en el caso de requerir	“La clínica no es que te obliga, pero te da una herramienta a través de una Aplicación que se vaya bienestar en donde tenes una contención psicológica, en el caso de requerir puedes comunicarte con el equipo,			

		podes comunicarte con el equipo que la clínica te brinda, así q contención tenemos.	contención tenemos”.			
I: n°4 E (42) F LE AP: 15 años		Creo que hablarlo con mis compañeros o el jefe de servicio me ayuda bastante.	“Creo que hablarlo con mis compañeros o el jefe de servicio me ayuda bastante”.			
I: n°5 E (39) M EP AP:4años		De la institución ninguno, pero si mediante los compañeros.	“De la institución ninguno, pero si mediante los compañeros”.			
I: n°6 E:(39) F		Ninguno desde la institución, sino	“Ninguno desde la institución, sino hablando con los compañeros”.			

LE AP: 12años		hablando con los compañeros.				
I: n°7 E (26) M LE AP:3años		No recibimos apoyo, aunque los compañeros hacen que la estadía en el servicio más llevadera.	“No recibimos apoyo, aunque los compañeros hacen que la estadía sea más llevadera”			
categoría 14						
P15 - ¿De qué manera la familia aporta cuidados a estas personas con EPF?						
I: n°1 E: (35) F EP AP:10años		Tenes las dos clases de familia el que es nuevo hay que ir aprendiendo y enseñando sobre lo que desconoce totalmente lo que es la patología y lo	“Dos clases de familia el que es nuevo, hay que ir aprendiendo y enseñando sobre lo que desconoce, lo que es la patología ;y están los que te enseñan a vos, que	Existen dos clases de familia, los que enseñan que son nuevos en la patología y van aprendiendo juntos y los que ya saben y te enseñan a vos, sobre todo como	los informantes cometan que hay familias que educas porque desconocen como interactuar que hacer y que no y por otro lado están las	La familia aporta cuidados de dos maneras, las que te enseñan porque son los que conocen a su familiar y ya saben de la patología, y están la clase de

		<p>que conlleva tener a cargo, tener un familiar con EPF y después esta que ya viene con esta patología de hace años y considera que son los que más te enseñan la familia porque saben entenderlos, saber comunicarse, los gestos saben quizás con una mirada o una señal que quieren y uno por ahí aprende muchos de la familia en su mayor parte es poco el tiempo</p>	<p>ya vienen con la patología de hace años y considero que son los que más te enseñan, porque los entienden y saben comunicarse, los gestos quizás con una mirada saben lo que quieren y se aprende mucho de ellos, aparte estar en la terapia generalmente quedan solos y no entenderlos genera angustia, por eso ese es el momento de indagar para brindar un buen cuidado”.</p>	<p>comunicarse ya que entienden gestos, miradas y aprender de ellos para no generarle angustia al paciente y brindar buen cuidado. por otro lado, se los incluye en el cuidado de la piel de la contención, algunos están dispuestos se dejan capacitar. por otra parte, los informantes refieren que ciertas familias no aportan cuidados o desconocen a la patología.</p>	<p>familias que te educan a vos porque ya vienen con la patología y la conocen, por ende, se aprende muchos de ellos, se los incluye en el cuidado, la contención, se intenta dejar horarios extendidos de visita que ayuda mucho a los pacientes. sin embargo, dicen existir ciertas familias que no aportan</p>	<p>familia a la que se debe enseñar, educar porque son nuevos en la patología y de esa manera aporta su cuidado.</p>
--	--	---	--	---	---	--

		que pueden estar en la terapia y que generalmente estamos solos con el paciente y tratar de entenderlo interpretar lo que no poder comunicarse no lo genera angustia al no entenderlo y uno se termina angustiando, es el momento de indagar y absorber de ahí para generar un buen cuidado y sino capacitarte para informar a la familia.			cuidados o desconocen la patología.	
--	--	--	--	--	-------------------------------------	--

<p>I: nº2 E:(31) F LE AP:9años</p>		<p>En este caso por ahí tratamos como enfermero, incluirlos en el cuidado, por ahí de la piel, hacer masajes y en lo emocional, en el caso que estuvieron despiertos que lo charlen, sean sostén ya que la familia es la que te conoce.</p>	<p>“En este caso por ahí tratamos como enfermero, incluirlos en el cuidado, de la piel, hacer masajes y en lo emocional, en el caso que estuvieron despiertos que lo charlen, sean sostén, ya que la familia es la que te conoce”.</p>			
<p>I: nº3 E (41) F LE AP:11años</p>		<p>La familia es esencial para esos pacientes, así como el paciente es difícil asumir lo</p>	<p>“La familia es esencial para esos pacientes, así como el paciente es difícil asumir lo que lo está pasando, para</p>			

		que lo está pasando, para la familia igual, así que educación tanto por parte de la familia, del paciente es muy importante que aprendan los cuidados y contención más que nada para con el paciente.	la familia igual así que educación tanto por parte de la familia, del paciente es muy importante que aprendan los cuidados y contención más que nada”.			
I: nº4 E (42) F LE AP: 15 años		La mayoría de los casos son familias que ayudan son partícipes la mayoría se deja capacitar, están dispuestos a aprender,	“La mayoría de los casos son familias que ayudan son partícipes la mayoría se deja capacitar, están dispuestos a			

		poniendo predisposición-	aprender, poniendo predisposición”.			
I: nº5 E (39) M EP AP:4años		Estar constantemente, la inclusión por parte de ellos.	“Estar constantemente, la inclusión por parte de ellos”.			
I: nº6 E:(39) F LE AP: 12años		No todas las familias aportan cuidados y muchas desconocen la patología.	“No todas las familias aportan cuidados y muchas desconocen la patología”.			
I: nº7 E (26) M LE AP:3años		Acompañamiento, ayudar en las tareas, influye en las visitas extendidas.	“Acompañamiento, ayudar en las tareas, influye en las visitas extendidas”.			
categoría 15						

P16 ¿Qué papel considera que cumple la familia en el proceso de recuperación o acompañamiento?						
I: n°1 E: (35) F EP AP:10años		Esencial, si bien el equipo médico y demás brinda todo el cuidado, tratamiento el apoyo de la familia es lo más importante, saber que Tenes un incentivo, de decir yo tengo que salir por mi marido por el hijo creo que más allá del equipo que hace cosas medicamente para ayudar a sanar, la contención de la familia es fundamental,	“Esencial, si bien en equipo médico y demás brinda todo el cuidado y tratamiento el apoyo de la familia es lo más importante, saber que tenes un incentivo, decir tengo que salir por mi marido, hijo, creo que más allá del equipo médico que aporta medicamente para sanar, la familia es fundamental, pasar por algo así poco frecuente, duro y difícil para quien lo	por lo general los informantes refieren que la familia es esencial, importante, saber que el paciente tiene un incentivo por el cual luchar durante su estadía, al alentarlo, brindando contención son lo primordial para el cuidado, por otro lado, también serán los cuidadores en el hogar lo que es muy importante.	los profesionales de enfermería, comentan que la familia cumple un papel fundamental en el proceso, dado que son considerados los primordiales e importantes para el paciente, son los que generan contención, apoyo, acompañamiento, son los cuidadores del hogar próximo al egreso del paciente, son	Normalmente la familia cumple un rol muy importante en el proceso de recuperación o acompañamiento dado que son los primordiales y esenciales para el paciente, cumpliendo un rol de apoyo y de contención siendo positivos en toda la rehabilitación y brindando cuidados en el hogar al egreso del mismo.

		<p>pasar algo así poco frecuente, duro y difícil para quien lo pasa no es lo mismo pasarlo solo.</p>	<p>pasa no es lo mismo pasarlo solo”.</p>		<p>esenciales para los avances del paciente.</p>	
<p>I: nº2 E:(31) F LE AP:9años</p>		<p>Y es la que te alienta a que sigas, avances que te festeja cada progreso, todo lo que va saliendo bien son los que te quieren, importa lo que realmente estes mejorando y cada paso lleve a la rehabilitación y al alta, son un</p>	<p>“Y es la que te alienta a que sigas, avances que te festeja cada progreso, son los que te quieren, importa lo que realmente estes mejorando y cada paso lleve a la rehabilitación y al alta, son un sostén para la recuperación”.</p>			

		sostén para la recuperación.				
I: nº3 E (41) F LE AP:11años		importante y primordial.	“Importante y primordial”.			
I: nº4 E (42) F LE AP: 15 años		Fundamental uno de los principales pilares para la recuperación.	“Fundamental uno de los principales pilares para la recuperación”.			
I: nº5 E (39) M EP AP:4años		El papel es fundamental.	“El papel es fundamental”.			

<p>I: nº6 E:(39) F LE AP: 12años</p>		<p>Es fundamental porque ellos son los próximos cuidadores del hogar, estaría bueno hacerlo que de hecho acá no se realiza, pero sería bueno la capacitación a la familia, porque la señora por ejemplo que conté se iba con traqueostomía y muchas veces la familia no tiene conocimiento del mismo y depende de ellos que su familiar mejore.</p>	<p>“Es fundamental porque ellos son los próximos cuidadores del hogar estaría bueno hacerlo que de hecho acá no se realiza sería bueno la capacitación a la familia, porque la señora por ejemplo que conté se iba con traqueostomía y muchas veces la familia no tiene conocimiento del mismo y depende de ellos que su familiar mejore”.</p>			
--	--	---	--	--	--	--

I: nº7 E (26) M LE AP:3años		Importante debido a que suele ser el sostén del paciente en este tipo de pacientes.	“Importante debido a que suele ser el sostén del paciente en este tipo de pacientes”.			
categoría 16						
P17 ¿Qué tipo de acompañamiento ofrece el enfermero a la familia en estas situaciones?						
I: nº1 E: (35) F EP AP:10años		No hay un acompañamiento específico, por ahí la escucha pasiva, alentarlos, compartiendo panoramas buenos, ánimos, aliento que tiene esperanza siempre positiva, uno como	“No hay acompañamiento específico, la escucha pasiva, alentarlos, compartiendo panoramas buenos ánimos y aliento, que tiene esperanzas siempre positivo como personal de salud, a	la mayoría de los informantes comentan que no hay un acompañamiento específico, si se los incluye en ciertos cuidados ya que son los que generan ánimos para sus familiares, sin embargo,	Los informantes refieren la familia ofrece un acompañamiento o no muy específico, pero se los incluye en ciertos cuidados, que los aliente y los mantenga positivo, por otro lado, refieren	No existe tal acompañamiento específico, se mantiene ser meticuloso y profesional brindando escucha activa, compartiendo buenas noticias, buenos ánimos, en la posibilidad

		<p>personal de enfermería ha pasado y decís uh esto no podía haber pasado o pensar que no iba a salir y si sale, uno como profesional es muy meticuloso con lo que dice porque no sabe lo q va pasar.</p>	<p>veces uno piensa que no iba a salir y si sale, uno lo pasa a diario, uno debe ser muy meticuloso con lo que dice”.</p>	<p>algunos dicen no tener demasiada relación, se encuentran en situación muy limitada y se requiere más trabajo colaborativo con la familia, ya que no estamos acostumbrados en su mayoría a tratar con ellos.</p>	<p>estar muy poco acostumbrados a la familia tal es que cuando ellos interactúan los enfermeros se alejan dando espacio a la familia y eso genera alejamiento y uno no se termina de acostumbrar a ellos por ende es una relación escasa que debería mejorar.</p>	<p>de integrar a la familia ya que es un servicio, cerrado educándolos sobre ciertos cuidados, sin embargo, se pretende interactuar más con la familia dado que es un hilo muy fino aún.</p>
<p>I: n°2 E:(31) F</p>		<p>En realidad, yo creo que va en la inclusión incluir al</p>	<p>“creo que la inclusión familiar, la terapia acá es un servicio cerrado, en</p>			

LE AP:9años		familiar, la terapia acá es un servicio cerrado, en cuanto el paciente se va recuperando lo que hace el enfermero es tratar de incluirlos, para que ingresen más seguido y lo ayude en las comidas participe en el cuidado, en la rotación de alguna forma educar al familiar igual para cuando el paciente pase a sala.	cuanto se va recuperando el paciente lo que hace el enfermero, es tratar de incluirlos para que ingresen más seguido y lo ayude en las comidas, rotaciones, de alguna manera educar al familiar para cuando pase a sala”.			
I: n°3		Nosotros tratamos dependiendo de	“Nosotros tratamos dependiendo la			

<p>E (41) F LE AP:11 años</p>		<p>que patología sea explicar lo que pueden o no hacer, ya sea higiene, rotación, educar en cuanto a los cuidados, para una mejor atención y que no haya lesiones.</p>	<p>patología, explicar que pueden y que no hacer, educar en cuanto a cuidados para una mejor atención y no haya lesiones”.</p>			
<p>I: nº4 E (42) F LE AP: 15 años</p>		<p>Creo que muy poco, creo que estamos muy débiles porque no estamos acostumbrados a tratar con la familia, y no tenemos en cuenta el entorno, por ahí tenemos</p>	<p>“Creo que muy poco, estamos muy débiles porque no estamos acostumbrados a tratar con la familia, y no tenemos en cuenta el entorno, por ahí tenemos un buen trato con el paciente, pero cuando ellos</p>			

		un buen trato con el paciente y nos reímos, pero cuando ellos están nosotros nos apartamos y solo vamos cuando nos llaman, creo que tenemos una deficiencia en ese aspecto, y ahí no se ve al paciente con un ser integral.	están nosotros nos apartamos y solo vamos cuando nos llaman, creo que tenemos una deficiencia en ese aspecto”.			
I: nº5 E (39) M EP AP:4años		Informándoles, incluyéndose en los cuidados, brindando escucha activa	“Informándolo, incluyéndolos en los cuidados, brindando escucha activa”.			
I: nº6 E:(39) F		En realidad, no se ofrece mucho más	“En realidad no se ofrece mucho			

LE AP: 12años		que indagar o entablar una charla no ofrecemos	más que indagar o entablar una charla no ofrecemos”.			
I: nº7 E (26) M LE AP:3años		Inclusión en los cuidados que se requieran, educación en cuidados futuros, contención y la comunicación clara.	“Inclusión en los cuidados que se requieran, educación en cuidados futuros, contención y la comunicación clara”.			
categoría 17						

ELABORACIÓN DE CATEGORIAS

PREGUNTAS	CATEGORIAS
1- ¿Cómo se organizan en el servicio de terapia intensiva para realizar cuidados de enfermería a pacientes con enfermedades poco frecuentes?	Organización informal del cuidado en EPF basada en la experiencia y la delegación es supervisada.
2- ¿Que se tiene en cuenta cuando se enfrentan al cuidado de personas con enfermedades poco frecuentes?	Complejidad y gravedad asistencial del paciente con EPF e incertidumbre clínica y carga emocional o de estrés.
3- ¿Qué desafíos enfrenta en la atención de estos pacientes con EPF?	Desafíos como el desconocimiento de la patología, las dificultades comunicacionales y el afrontamiento del paciente o su familia para garantizar un cuidado seguro.
4- ¿Qué cambios ha notado desde su primera experiencia en la atención de pacientes con EPF?	Se experimentaron cambios como, sentirse más preparados para ahondar en ciertas cuestiones como el tratamiento y el cuidado enfocado.
5- ¿De qué manera se prepara para la atención de estos pacientes con EPF?	No hay una preparación específica, aunque se tiene en cuenta el conocimiento previo o la orientación que ofrece un compañero con más experiencia, sumado a la información que aporta el familiar.

<p>6- ¿Qué piensa acerca de la capacitación dentro del servicio de UTI para la atención de estos pacientes?</p>	<p>Es importante y necesario contar con capacitaciones para tener conocimientos generales, y así brindar un cuidado seguro y de buena calidad.</p>
<p>7- ¿Cómo considera que puede influir la implementación de protocolos en la atención?</p>	<p>Impacto positivo que genera organización y garantiza una práctica clínica segura.</p>
<p>8- ¿Qué rol cumple el equipo interdisciplinario en el aprendizaje sobre estas patologías?</p>	<p>El equipo interdisciplinario cumple un rol importante y necesario para evitar la fragmentación del trabajo y reducir las barreras comunicativas y de aprendizaje.</p>
<p>9- ¿Qué aspectos son importantes al ingreso del paciente con una EPF a la unidad de terapia intensiva?</p>	<p>Valoración integral y holística del paciente con una EPF, acompañado de estrategias de contención para reducir la incertidumbre que genera el ambiente institucional.</p>
<p>10- ¿Qué adaptaciones especiales requiere este tipo de pacientes dentro de la unidad?</p>	<p>Mayor articulación y compensación del déficit de equipos de rehabilitación motora y respiratoria, para un cuidado humanizado centrado en el bienestar.</p>
<p>11- ¿Qué diferencias existen en el cuidado de EPF de acuerdo al rango etario?</p>	<p>El proceso de cuidado en las EPF está dirigido según la variabilidad de afrontamiento de acuerdo al rango etario con expectativas de evolución favorable.</p>

<p>12- podría relatar brevemente una experiencia de cuidado con este tipo de pacientes</p>	<p>Se refleja implicación emocional del vínculo terapéutico, reconocimiento de la evolución del paciente, aportando sentido y gratificación al rol profesional.</p>
<p>13- ¿Cómo maneja las emociones que surgen durante el cuidado de estos pacientes?</p>	<p>Modos heterogéneos de distanciamiento y regulación emocional para reducir la carga afectiva que implica la atención, preservando el bienestar profesional.</p>
<p>14- ¿Qué apoyo recibe del equipo o de la institución ante el impacto emocional que puede generar este tipo de atención?</p>	<p>Predomina el soporte entre pares acompañado de un recurso de sostén emocional informal por parte de la institución.</p>
<p>15- ¿De qué manera la familia aporta cuidados a estas personas con enfermedades poco frecuentes?</p>	<p>Participación heterogénea y ambivalente que condiciona el cuidado.</p>
<p>16- ¿Qué papel considera que cumple la familia en el proceso de recuperación o acompañamiento?</p>	<p>Rol de soporte fundamental durante el proceso, recuperación y alta institucional del paciente.</p>
<p>17- ¿Qué tipo de acompañamiento ofrece el enfermero a la familia en estas situaciones?</p>	<p>Inclusión en los cuidados, educación y comunicación parcial, restringido por insuficiencia del vínculo enfermero-familia.</p>

ELABORACIÓN DE CONVERGENCIAS

Eje:	Categorías	Convergencia
El cuidado enfermero en el servicio de UTI	<p>Categoría 1</p> <p>Organización informal del cuidado de EPF basada en la experiencia y la delegación es supervisada en caso de alguien con menor antigüedad.</p>	<p>-Organización basada en la experiencia y adaptación del cuidado integral frente a la complejidad e incertidumbre de EPF en UTI, sin embargo, es necesario contar con capacitaciones y protocolos que guíen la práctica clínica y segura; con el apoyo interdisciplinario y la mayor articulación de dispositivos de rehabilitación.</p>
	<p>Categoría 2</p> <p>Complejidad y gravedad asistencial del paciente con EPF e incertidumbre clínica y carga emocional o de estrés.</p>	
	<p>Categoría 5</p> <p>No hay una preparación específica para EPF, aunque se tiene en cuenta el conocimiento previo o la orientación que ofrece un compañero con más experiencia, sumado a la información que aporta el familiar.</p>	

	<p>Categoría 6</p> <p>Es importante y necesario contar con capacitaciones para tener conocimientos generales, y así brindar un cuidado seguro y de buena calidad.</p>	
	<p>Categoría 7</p> <p>Impacto positivo que genera organización y garantiza una práctica clínica segura.</p>	
	<p>Categoría 8</p> <p>El equipo interdisciplinario cumple un rol importante y necesario en las EPF para evitar la fragmentación del trabajo y reducir las barreras comunicativas y de aprendizaje.</p>	
	<p>Categoría 9</p> <p>Valoración integral y holística del paciente, acompañado de estrategias de contención para reducir la incertidumbre que genera el ambiente institucional.</p>	

	<p>Categoría 10</p> <p>Mayor articulación y compensación del déficit de equipos de rehabilitación con un cuidado humanizado centrado en el bienestar.</p>	
--	---	--

Ejes	Categorías	Convergencia
<p>“Adaptación y gestión emocional en el cuidado</p>	<p>Categoría 3</p> <p>Desafíos como el desconocimiento de la patología, las dificultades comunicacionales y el afrontamiento del paciente o su familia para garantizar un cuidado seguro.</p>	<p>Aprendizaje experiencial en el cuidado de pacientes con EPF, aun así, el cuidado está dirigido y enfocado; Por otro lado, se mantiene las estrategias de adaptación emocional.</p>

<p>enfermero y su experiencia en UTI con EPF"</p>	<p>Categoría 4</p> <p>Se experimentaron cambios como, sentirse más preparados para ahondar en ciertas cuestiones como el tratamiento y el cuidado enfocado.</p>	
	<p>Categoría 11</p> <p>El proceso de cuidado de pacientes con EPF está dirigido según la variabilidad de afrontamiento de acuerdo al rango etario con expectativas de evolución favorable.</p>	
	<p>Categoría 12</p> <p>Se refleja implicación emocional del vínculo terapéutico, reconocimiento de la evolución del paciente con EPF, aportando sentido y gratificación al rol profesional.</p>	

	<p>Categoría 13</p> <p>Modos heterogéneos de distanciamiento y regulación emocional para reducir la carga afectiva que implica la atención a pacientes con EPF preservando el bienestar profesional.</p>	
	<p>Categoría 14</p> <p>Predomina el soporte entre pares acompañado de un recurso de sostén emocional informal por parte de la institución.</p>	

	Categorías	Convergencia
El vínculo enfermero y la familia	<p>Categoría 15</p> <p>Participación heterogénea y ambivalente que condiciona el cuidado a pacientes con EPF</p>	<p>Relación ambivalente del personal como consecuencia de la insuficiencia en el vínculo enfermero-familia que condiciona la efectividad del cuidado de personas con EPF, es rol de la familia como parte fundamental en todo el proceso clínico.</p>
	<p>Categoría 16</p> <p>Rol de soporte fundamental durante el proceso, recuperación y alta institucional del paciente con EPF.</p>	
	<p>Categoría 17</p> <p>Inclusión en los cuidados, educación y comunicación parcial, restringido por insuficiencia del vínculo enfermero-familia.</p>	

INTERPRETACIONES

*Convergencia 1 el eje es “El cuidado enfermero en el servicio de UTI”
surge a partir de explorar como es el cuidado enfermero dentro del servicio en pacientes con EPF y lo conforman las categorías 1-2-5-6-7-8-9-10, Vinculado con la teoría elegida en este caso una de ellas es la de Patricia Benner donde enfatiza la experiencia de principiante a experto, dado que los enfermeros describen no contar con una organización previa para la atención de estos pacientes, sin embargo utilizan una organización interna de cada grupo en el que puede encargarse del cuidado un enfermero de mayor experiencia y en ciertas ocasiones un enfermero novato, siempre supervisado por un enfermero experto de esa manera el novato adquiere no solo conocimiento sino también habilidades.

Los artículos que lo respaldan son:

- ✓ Miniguano-Álvarez, D. X., Benavides-Castro, A. D., Nuñez-Vasco, A. D., & Quispe-Sánchez, A. A. (2024). Rol del enfermero en el diagnóstico temprano y manejo de enfermedades raras. Revisión sistemática [The role of nurses in the early diagnosis and management of rare diseases. Systematic review]. *Sanitas. Revista Arbitrada De Ciencias De La Salud*, 3(especial enfermería Ambato), 124-131.

El siguiente artículo detalla los desafíos que las enfermedades raras causan en el sistema sanitario, principalmente para enfermería dado que son los responsables por decirlo así de los cuidados que se brindan, este artículo explora las dificultades que atraviesa el personal de enfermería con respecto a estas enfermedades como ser la falta de formación e información insuficiente destacando así mayor difusión de los casos y técnicas que mejoraran las atenciones del personal de enfermería.

Este artículo coincide con lo respondido por los informantes:

P2- ¿Qué desafíos enfrenta en la atención de estos pacientes?

I: nº3- E (41) F- LE -AP:11años “Lo primero que nos enfrentamos es en no saber cómo actuar ante ciertas enfermedades, por eso necesitamos interiorizarnos en la patología, con respecto a medicamentos que se puedan llegar a usar, cuáles son las consecuencias, la no capacitación sobre esa enfermedad”.

- ✓ Soria, H. N., de Admisión, A. D. M. S., & Madrid, M. (2021). Las enfermeras de práctica avanzada: una oportunidad para los pacientes con enfermedades raras. *Metas de enfermería*, 24(10),3-6.

El presente artículo hace referencia en cuanto a las enfermeras expertas, en el cual estas enfermedades son crónicas y afecta a una gran dimensión geográfica, y siempre implican un desafío e incertidumbre en el ámbito de la salud, haciendo hincapié en que las enfermeras con más experiencia puedan brindar una atención especializada e integral, generando un punto fuerte para los pacientes que atraviesan estas situaciones con más incertidumbre que un personal que a través de su experiencia puede disminuir estos efectos.

-Este artículo coincide con lo citado en las respuestas de los informantes:

P1 ¿Cómo se organizan en el servicio de terapia intensiva para realizar cuidados de enfermería a pacientes con EPF?

I: nº2 -E (31) F- LE- AP:9años- “En el servicio de terapia intensiva, se organiza delegando el cuidado a un enfermero de nivel medio o alto por ende están preparados para ver signos de alarma cuidados propios de dichas patologías”.

Convergencia 2 el eje es “Adaptación y gestión emocional en el cuidado enfermero y su experiencia en UTI” surge a partir de ahondar en desafíos que enfrentan los profesionales de enfermería ante la atención de un paciente con EPF, cambios a partir de primeras experiencias, manejo de emociones y cuidados específicos, lo conforman las siguientes categorías 3-4-11-12-13-14, estas categorías en relación con la teoría

elegida en este caso enfatiza más con la teoría de Jean Watson ya que aborda aspectos humanos, de relación y emoción en la práctica de enfermería.

Los artículos que la respaldan son:

- ✓ Walkowiak, D., Domaradzki, J. Estudio de evaluación de necesidades de formación en enfermedades raras para enfermeras y estudiantes de enfermería en Polonia. *Orphanet J Rare Dis* 15, 167 (2020).

El siguiente artículo se vuelve hacer hincapié sobre los cuidados de enfermería frente a estos tipos de patologías desconocidas, aquí se utilizó encuestas para evaluar los conocimientos en enfermeros y estudiantes de enfermería en el que los resultados no son buenos debido a que se obtiene conclusiones en donde los profesionales no se sienten capacitados para cuidar a estas personas.

En donde sus estudios implican que una forma de mejorar sería por un lado poder cambiar los planes de estudio en las facultades de medicina ya que son ellos los que implica diagnosticar a las personas; si se concientiza a las enfermeras de la gravedad de salud que provoca estas enfermedades podría ser un cambio efectivo en ese sentido, aun así, sus encuestados no mostraron desinterés en capacitarse. Por la misma razón de que las enfermeras desempeñan un rol importante como educadoras, apoyando a los pacientes y sus familias.

El presente artículo coincide con las respuestas de los informantes cito aquí:

P3 ¿Qué desafíos enfrenta en la atención de estos pacientes?

I: n°1- E: (35) F- EP -AP:10años - "Poder brindar un buen cuidado de enfermería, ante el desconocimiento, uno no cometa errores que pueda perjudicar al paciente, informarme de la patología, ahondar en la familia que uno es con las personas que más convive".

- ✓ Miniguano-Álvarez, D. X., Benavides-Castro, A. D., Núñez-vasco, A. D., & Quispe-Sánchez, A. A. (2024). Rol del enfermero en el diagnóstico temprano y manejo de enfermedades raras. *Revision sistemática* [The role of nurses in

the early diagnosis and management of rare diseases. Systematic review].
Sanitas. Revista Arbitrada De Ciencias De La Salud, 3(especial enfermería
Ambato), 124-131. <https://doi.org/10.62574/zabmg869>.

Este informe destaca los importantes desafíos que las Enfermedades Raras (ER) plantean al sistema sanitario, en particular para los profesionales de enfermería, principales responsables de la atención al paciente. El artículo explora el papel crucial, aunque poco estudiado, de la enfermería en el diagnóstico precoz y el tratamiento integral de las ER. Identifica problemas clave como la falta de información y la formación insuficiente, y destaca la necesidad de una mayor difusión de la información y la implementación de técnicas mejoradas para familiarizar mejor a los profesionales con las ER.

-Este artículo coincide con las respuestas brindadas por los informantes citados aquí:

P4 ¿Qué cambios ha notado desde su primera experiencia en la atención de pacientes con EPF?

I: nº1 -E: (35) F- EP -AP:10años “Desde la primera a una segunda o tercera EPF siempre es movilizante e impactante, antes sentía más miedo como era nueva y tenía miedo de cometer errores; hoy no se si sigue ese nivel de miedo, pero uno adquiere más experiencia y al trabajar con 3 o 4 “guillan barre” tengo más experiencia de manejar ciertas cuestiones”.

Convergencia 3 el eje es “El vínculo enfermero y la familia” surge en base a indagar sobre la relación de los enfermeros y la familia durante el cuidado de pacientes con enfermedades poco frecuentes, dado que es favorable este tipo de vínculo para el paciente, las categorías que la conforman son 15-16 y 17, a su vez vinculada con las teorías elegidas enfatiza con ambas a través de la teórica Watson por hacer énfasis en el entorno y la unión enfermera-paciente y según Benner teniendo en cuenta la enfermera experta para atravesar estos momentos de relaciones complejas, requiriendo una relación de ayuda y confianza. Los artículos que lo respaldan son:

- ✓ Pleutim, N. I., Arruda, B. C. C. G., Arruda, G. O. D., Palasson, R. R., Marcon, S. S., & Teston, E. F. (2024). prácticas asistenciales para personas con

enfermedad de Huntington desde la perspectiva de los cuidadores familiares. *Cogitare Enfermagem*, 29, e93093.

En referencia al siguiente artículo, es un estudio cualitativo, que utilizo entrevistas semiestructuradas a 20 cuidadores de personas con enfermedad de Huntington, con el objetivo de comprender las prácticas de cuidado que los familiares experimentan el día a día, mostrando que los cuidadores se adaptan al entorno, reajustan rutinas e improvisan; también destaca la falta de información conlleva a la auto búsqueda de conocimiento sobre el mismo, concluyendo en que las acciones de cuidado son similares a las de otras enfermedades crónicas y su reconocimiento puede servir de ayuda para los enfermeros a planificar mejor su asistencia, destaca la importancia del rol de enfermería al establecer una unión con los familiares dado que conlleva a un buen confort y alivio para el paciente y sus cuidadores.

-Este artículo coincide con la respuesta brindada por los informantes:

P17 ¿Qué tipo de acompañamiento ofrece el enfermero a la familia en estas situaciones?

I: n°3- E (41)- F- LE-AP:11años “Nosotros tratamos dependiendo de que patología sea explicar lo que pueden o no hacer, ya sea higiene, rotación, educar en cuanto a los cuidados, para una mejor atención y que no haya lesiones”

- ✓ Jiménez Ocampo, V. F., Zambrano Bermeo, R. N., & Parra González, L. M. (2024). CUIDAR A LA PERSONA CON ENFERMEDAD RARA. REVISIÓN INTEGRATIVA. *Enfermería Investiga*, 9(3), 79–89.

Dado que a menudo ante un familiar con diagnóstico de una enfermedad poco frecuente causa grandes impactos en sus cuidadores, desde no saber cómo cuidarlos a como acompañarlos, este artículo hace énfasis sobre ampliar los conocimientos de los profesionales de la salud que sirvan de ayuda para minimizar estas sensaciones de no saber cómo ayudar a los familiares, de esta manera brindarles serenidad y acompañamientos en todo el proceso de cuidado, respondiendo todas sus dudas a medida que se amplíen los programas, avances científicos y campañas sobre EPF que respondan a dudas existenciales.

-Este artículo coincide con lo que respondieron los informantes:

-P15.- ¿De qué manera la familia aporta cuidados a estas personas con EPF?

I: n°3 E (41) FLE AP:11 años “La familia es esencial para esos pacientes, así como el paciente es difícil asumir lo que lo está pasando, para la familia igual, así que educación tanto por parte de la familia, del paciente es muy importante que aprendan los cuidados y contención más que nada para con el paciente.

RECONTEXTUALIZACIÓN

Dada los resultados obtenidos a través de la presente investigación sobre la experiencia de los enfermeros en el cuidado de personas con Enfermedades Poco Frecuentes en el Adulto internadas en la Unidad de Terapia Intensiva, se ha puesto en conocimiento que este tipo de enfermedades sigue causando incertidumbre tanto en pacientes como en los profesionales de enfermería, dado que causan descenso en el estado de ánimos al enterarse de su enfermedad de la que desconocen y por otro lado para enfermería es fundamental la formación continua y el pensamiento crítico ante este tipo de situaciones, dado que no cuentan con las herramientas necesarias para enfrentar la atención y se basan en sus conocimientos previos para brindar una buena calidad de atención a estos pacientes con EPF.

CONCLUSIÓN


En resumen se llegó a la conclusión que desde hace tiempo las Enfermedades Poco frecuentes causan gran impacto tanto en las personas afectadas, y la sociedad como así también en los profesionales de la salud, debido a su baja prevalencia sigue siendo objeto de estudio en todo el mundo, intentando generar mayor concientización del mismo, expandir sus resultados y generar modos de entrenar, capacitar al personal de salud para que estén preparados frente a este tipo de situaciones y pueden desempeñarse de la mejor manera posible.

Poder expandir el conocimiento a las personas, la población en general alude a que las personas no se sientan solas al transcurrir por algún tipo de enfermedad poco frecuente, y que los profesionales de la salud se destaquen por su labor, pudiendo brindar cuidados individualizados, seguro y eficaz.

BIBLIOGRAFIA

- Yuni urbano
- Modelos y Teorías en Enfermería 7a edición:
 - Teoría del Cuidado Transpersonal de Jean Watson
 - Teoría de Cuidado, sabiduría clínica y ética en la práctica de la enfermería
- https://fadepof.org.ar/_recursos/noticias/archivos/2024032005394387441.pdf
- <https://www.argentina.gob.ar/salud/pocofrecuentes/listado>
- Sati (Sociedad Argentina de Terapia Intensiva).

ANEXO I



CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPANTES DE LA INVESTIGACIÓN

El objetivo de esta ficha de consentimiento es proveer a los participantes de esta investigación con una clara explicación, así como de su rol en ella como participantes; dicha investigación se realiza en el marco de un proyecto de investigación como estudiante de 5to año de la Licenciatura en Enfermería, mi nombre es Marlen Díaz y los datos e interpretación no serán analizados con inteligencia artificial.

La meta de este estudio es conocer las experiencias del personal de enfermería durante el cuidado de personas con enfermedades poco frecuentes, si usted desea participar en este estudio se le realizara una serie de preguntas durante una entrevista.

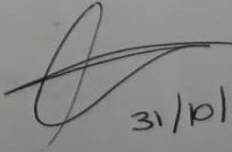
Esta participación es estrictamente anónima y voluntaria, la información que se recoja será confidencial, no se usara para ningún otro propósito fuera de la investigación.

Ante alguna duda que le surja sobre este proyecto, puede hacer preguntas que requiera en cualquier momento durante su participación. Puede revocar dicho consentimiento en cualquier momento comunicándolo de forma oportuna al investigador.

Desde se agradece su participación.

Acepto participar voluntariamente en esta investigación. He sido informado sobre las metas del estudio.

Reconozco que la información que yo provea en esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de este estudio sin mi consentimiento. También eh sido informado que puedo realizar preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme libremente cuando así lo decida, sin que esto acarree perjuicio alguno para mi persona.

Firma del participante 

Fecha: 31/10/25

1

ANEXO II

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPANTES DE LA INVESTIGACIÓN

El objetivo de esta ficha de consentimiento es proveer a los participantes de esta investigación con una clara explicación, así como de su rol en ella como participantes; dicha investigación se realiza en el marco de un proyecto de investigación como estudiante de 5to año de la Licenciatura en Enfermería, mi nombre es Marlen Díaz y los datos e interpretación no serán analizados con inteligencia artificial.

La meta de este estudio es conocer las experiencias del personal de enfermería durante el cuidado de personas con enfermedades poco frecuentes, si usted desea participar en este estudio se le realizara una serie de preguntas durante una entrevista.

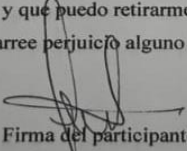
Esta participación es estrictamente anónima y voluntaria, la información que se recoja será confidencial, no se usara para ningún otro propósito fuera de la investigación.

Ante alguna duda que le surja sobre este proyecto, puede hacer preguntas que requiera en cualquier momento durante su participación. Puede revocar dicho consentimiento en cualquier momento comunicándolo de forma oportuna al investigador.

Desde se agradece su participación.

Acepto participar voluntariamente en esta investigación. He sido informado sobre las metas del estudio.

Reconozco que la información que yo provea en esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de este estudio sin mi consentimiento. También eh sido informado que puedo realizar preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme libremente cuando así lo decida, sin que esto acarree perjuicio alguno para mi persona.


Firma del participante

Fecha: 29 / 10 / 2025 .

ANEXO III

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPANTES DE LA
INVESTIGACIÓN

El objetivo de esta ficha de consentimiento es proveer a los participantes de esta investigación con una clara explicación, así como de su rol en ella como participantes; dicha investigación se realiza en el marco de un proyecto de investigación como estudiante de 5to año de la Licenciatura en Enfermería, mi nombre es Marlen Díaz y los datos e interpretación no serán analizados con inteligencia artificial.

La meta de este estudio es conocer las experiencias del personal de enfermería durante el cuidado de personas con enfermedades poco frecuentes, si usted desea participar en este estudio se le realizara una serie de preguntas durante una entrevista.

Esta participación es estrictamente anónima y voluntaria, la información que se recoja será confidencial, no se usara para ningún otro propósito fuera de la investigación.

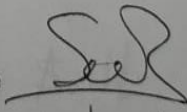
Ante alguna duda que le surja sobre este proyecto, puede hacer preguntas que requiera en cualquier momento durante su participación. Puede revocar dicho consentimiento en cualquier momento comunicándolo de forma oportuna al investigador.

Desde se agradece su participación.

Acepto participar voluntariamente en esta investigación. He sido informado sobre las metas del estudio.

Reconozco que la información que yo provea en esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de este estudio sin mi consentimiento. También eh sido informado que puedo realizar preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme libremente cuando así lo decida, sin que esto acarree perjuicio alguno para mi persona.

Firma del participante



Fecha:

22/10/25

ANEXO IV



CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPANTES DE LA INVESTIGACIÓN

El objetivo de esta ficha de consentimiento es proveer a los participantes de esta investigación con una clara explicación, así como de su rol en ella como participantes; dicha investigación se realiza en el marco de un proyecto de investigación como estudiante de 5to año de la Licenciatura en Enfermería, mi nombre es Marlen Díaz y los datos e interpretación no serán analizados con inteligencia artificial.

La meta de este estudio es conocer las experiencias del personal de enfermería durante el cuidado de personas con enfermedades poco frecuentes, si usted desea participar en este estudio se le realizara una serie de preguntas durante una entrevista.

Esta participación es estrictamente anónima y voluntaria, la información que se recoja será confidencial, no se usara para ningún otro propósito fuera de la investigación.

Ante alguna duda que le surja sobre este proyecto, puede hacer preguntas que requiera en cualquier momento durante su participación. Puede revocar dicho consentimiento en cualquier momento comunicándolo de forma oportuna al investigador.

Desde se agradece su participación.

Acepto participar voluntariamente en esta investigación. He sido informado sobre las metas del estudio.

Reconozco que la información que yo provea en esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de este estudio sin mi consentimiento. También eh sido informado que puedo realizar preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme libremente cuando así lo decida, sin que esto acarree perjuicio alguno para mi persona.

Firma del participante

Fecha: 31/10/25

ANEXO V

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPANTES DE LA INVESTIGACIÓN

El objetivo de esta ficha de consentimiento es proveer a los participantes de esta investigación con una clara explicación, así como de su rol en ella como participantes; dicha investigación se realiza en el marco de un proyecto de investigación como estudiante de 5to año de la Licenciatura en Enfermería, mi nombre es Marlen Díaz y los datos e interpretación no serán analizados con inteligencia artificial.

La meta de este estudio es conocer las experiencias del personal de enfermería durante el cuidado de personas con enfermedades poco frecuentes, si usted desea participar en este estudio se le realizará una serie de preguntas durante una entrevista.

Esta participación es estrictamente anónima y voluntaria, la información que se recoja será confidencial, no se usará para ningún otro propósito fuera de la investigación.

Ante alguna duda que le surja sobre este proyecto, puede hacer preguntas que requiera en cualquier momento durante su participación. Puede revocar dicho consentimiento en cualquier momento comunicándolo de forma oportuna al investigador.

Desde se agradece su participación.

Acepto participar voluntariamente en esta investigación. He sido informado sobre las metas del estudio.

Reconozco que la información que yo provea en esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de este estudio sin mi consentimiento. También he sido informado que puedo realizar preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme libremente cuando así lo decida, sin que esto acarree perjuicio alguno para mi persona.

Firma del participante

Fecha: 29/10/25

ANEXO VI



CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPANTES DE LA INVESTIGACIÓN

El objetivo de esta ficha de consentimiento es proveer a los participantes de esta investigación con una clara explicación, así como de su rol en ella como participantes; dicha investigación se realiza en el marco de un proyecto de investigación como estudiante de 5to año de la Licenciatura en Enfermería, mi nombre es Marlen Díaz y los datos e interpretación no serán analizados con inteligencia artificial.

La meta de este estudio es conocer las experiencias del personal de enfermería durante el cuidado de personas con enfermedades poco frecuentes, si usted desea participar en este estudio se le realizará una serie de preguntas durante una entrevista.

Esta participación es estrictamente anónima y voluntaria, la información que se recoja será confidencial, no se usará para ningún otro propósito fuera de la investigación.

Ante alguna duda que le surja sobre este proyecto, puede hacer preguntas que requiera en cualquier momento durante su participación. Puede revocar dicho consentimiento en cualquier momento comunicándolo de forma oportuna al investigador.

Desde se agradece su participación.

Acepto participar voluntariamente en esta investigación. He sido informado sobre las metas del estudio.

Reconozco que la información que yo provea en esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de este estudio sin mi consentimiento. También he sido informado que puedo realizar preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme libremente cuando así lo decida, sin que esto acarree perjuicio alguno para mi persona.

Firma del participante

Fecha: 31/10/25

ANEXO VII

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPANTES DE LA INVESTIGACIÓN

El objetivo de esta ficha de consentimiento es proveer a los participantes de esta investigación con una clara explicación, así como de su rol en ella como participantes; dicha investigación se realiza en el marco de un proyecto de investigación como estudiante de 5to año de la Licenciatura en Enfermería, mi nombre es Marlen Diaz y los datos e interpretación no serán analizados con inteligencia artificial.

La meta de este estudio es conocer las experiencias del personal de enfermería durante el cuidado de personas con enfermedades poco frecuentes, si usted desea participar en este estudio se le realizara una serie de preguntas durante una entrevista.

Esta participación es estrictamente anónima y voluntaria, la información que se recoja será confidencial, no se usara para ningún otro propósito fuera de la investigación.

Ante alguna duda que le surja sobre este proyecto, puede hacer preguntas que requiera en cualquier momento durante su participación. Puede revocar dicho consentimiento en cualquier momento comunicándolo de forma oportuna al investigador.

Desde se agradece su participación.

Acepto participar voluntariamente en esta investigación. He sido informado sobre las metas del estudio.

Reconozco que la información que yo provea en esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de este estudio sin mi consentimiento. También eh sido informado que puedo realizar preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme libremente cuando así lo decida, sin que esto acarree perjuicio alguno para mi persona.

Firma del participante



Fecha: 28-10-25.



AZISTIA 

ANEXO IX

Participante N°1 29/10/2025 Inicia: 17hs Finaliza: 17:23hs

I: n°1 E: 35 -F-EP- AP: 10años.

1- ¿Como se organizan en el servicio de terapia intensiva para realizar cuidados de enfermería a pacientes con EPF?

En realidad, no hay organización del servicio en cuanto al cuidado, generalmente el servicio está dividido por un personal de mayor antigüedad, uno de media antigüedad y otro de corta antigüedad, generalmente puede que vaya el de mayor o mediana antigüedad no el personal más nuevo, pero es organización interna del grupo, no existe algo específico que diga que el servicio debe organizarse así, cada grupo lo maneja.

2.- ¿Qué se tiene en cuenta cuando se enfrentas al cuidado de personas con EPF?

personalmente finalizando el turno o en el transcurso del turno de ser necesario me informo sobre cosas que no las sé, ante cierto desconocimiento.

3- ¿Qué desafíos enfrenta en la atención de estos pacientes?

poder brindar un buen cuidado de enfermería ante el desconocimiento uno no cometa errores que pueda perjudicar al paciente, informarme de la patología, ahondar en la familia que uno es con las personas que más convive.

4- ¿Qué cambios ha notado desde su primera experiencia en la atención de pacientes con EPF?

Desde la primera a una segunda o tercera EPF siempre en movilizante e impactante, antes sentía más miedo como era nueva y tenía miedo de cometer errores; hoy nose si sigue ese nivel de miedo, pero uno adquiere más experiencia y al trabajar con 3 0 4 “guillan barre” tengo más experiencia de manejar ciertas cuestiones.

5- ¿De qué manera se prepara para la atención de estos pacientes?

De ninguna manera en particular digamos, solamente buscar información, hablar con la familia, charlas entre compañeros con personal de más experiencia que pueda compartirlo.

6- ¿Qué piensa acerca de la capacitación dentro del servicio de UTI, para la atención de estos pacientes?

En realidad dentro del servicio no tenemos capacitación es necesario siempre el conocimiento no sería algo de más , al ser profesionales de salud y saber que vas a recibir dentro de una terapia que es polivalente que puede llegar cualquier patología uno debería tener aunque sea ciertas nociones o sabiduría superficial por decirlo de una manera, para poder afrontar estas patologías no especifica pero si generalizada que cubra todas las patologías y después cada uno obteniendo información específica de cada una.-

7- ¿Cómo considera que puede influir la implementación de protocolos en la atención?

No sé si puede influir para bien o para mal algún protocolo específico de estas patologías creo que la implementación de protocolos hace que vos te guíes y tengas un aval para algo o una guía, pero no sé si sabría decirte si sería como beneficioso o no a lo que son patologías poco frecuentes.

8- ¿Qué rol cumple el equipo interdisciplinario en el aprendizaje sobre estas patologías?

Acá en el servicio es poco el equipo interdisciplinario que tenemos, contamos con el enfermero, médico y el kinesiólogo, pero considero que no se trabaja como equipo interdisciplinar cada uno aporta su granito desde su lugar, pero no considero un equipo multidisciplinario como tal.

9- ¿Qué aspectos son importantes al ingreso del paciente a la unidad de terapia intensiva?

Creo que la contención, porque no sé si es una patología con la que ya vengan o que sea nuevo con la patología, creo que tranquilizarlos, el contarle que se le va hacer, porque esta acá, como va ser el día acá, si va poder recibir visitas o no creo que eso por ahí puede ayudar a todo el ambiente y lo que genere una EPF quizás para el es nueva, se despertó y la está conociendo con uno a la enfermedad acompañar.

10- ¿Qué adaptaciones especiales requiere este tipo de paciente dentro de la unidad?

Depende de la patología si es cuanto a lo motor uno podría aspirar a tener elementos que lo ayuden a la recuperación motriz, bicicletas pedales móviles, pelotas de goma, cada 3 unidades tener elementos cuando nos toque estos pacientes tener para cada uno pueda tener sus elementos para una buena recuperación, igual a lo respiratorio tener todo lo que se necesite para la recuperación pulmonar, diafragma y demás.

11- ¿Qué diferencias existen en el cuidado de acuerdo al rango etario?

Creo que no hay diferencia para el equipo de salud que venga una persona joven o una persona más adulta, en lo que es el cuidado no hay diferencia se estima que tanto la persona joven o adulto mayores evolucione favorablemente y se pueda ir con la menor cantidad de secuelas posibles del servicio, uno por ahí no sé si se le dedica más tiempo o ves otra proyección en alguien joven porque tiene toda la vida por delante, porque es joven tiene otras fuerzas para recuperarse pero no quita que la persona adulta mayor también tenga la posibilidad de salir y vivir quizá diez años y ambos tienen familia, hijos por ahí uno se inclina por el tema de la edad pensar a futuro, pero la adulta igual lo tiene, creo que para los dos es lo mismo, debería ser .

12- Podría relatar brevemente una experiencia de cuidado con este tipo de pacientes?

Si, tuvimos varios acá en el servicio, me acuerdo de una chica que ingreso de guardia en estado de inconciencia, hizo una convulsión, no respondía a estímulos y bueno se la intubo, al principio se creía que era una crisis convulsiva y luego después de estudiarla se llegó a que era un guillan barre, una chica joven de 16 años, la diagnosticaron acá en el servicio aparentemente fue por una infección respiratoria mal curada que desencadeno en eso y bueno nada fue muy movilizante desde la familia que se encontró con ese diagnóstico acá en el servicio y tanto para el equipo de salud que se vio enfrentando desafíos ante una persona que es adolescente transitar por eso fue angustiante para todo el servicio movilizante porque además paso por proceso de recuperación largo, termino con traqueostomía y bueno nada el final feliz es que hoy la chica está estudiando medicina sin ninguna secuela.

13- ¿Cómo maneja las emociones que surgen durante el cuidado de estos pacientes?

En lo personal me cuesta manejar las emociones, estas patologías me generan como una capa de no relacionarme demasiado, no ahondar en cuestiones familiares, más profundas no comprometerme tanto quizás estoy en el cuidado de lo que pueda ayudar/ aportar y demás, después estoy más alejada pero por cuestiones personales, tengo mi grado de sensibilidad y que no me afecte por ahí cuestiones porque empezas hablar de la patología y después te empiezan a contar cosas más personales que pasaron (como duelo) comienza a saber más de la persona y uno quiera o no es humano y empezas a relacionar con cosas de tu vida, trato o evito involucrarme demasiado en saber cosas de su entorno.

14- ¿Qué apoyo recibe del equipo o de la institución ante el impacto emocional que puede generar este tipo de atención?

Ninguno, si justo en el grupo en el que estoy lo pueda expresar y uno puede llorar, dentro de mi grupo me siento con esa libertad de hacerlo y uno por ahí lo hace y seguir, desahogar un poco, dentro del grupo de trabajo con los que estas todos los días y de externo no considere necesitar apoyo ni de un profesional u obviamente lo hubiese solicitado.

15- ¿De qué manera la familia aporta cuidados a estas personas con EPF?

Dos clases de familia el que es nuevo hay que ir aprendiendo y enseñando sobre lo que desconoce totalmente lo que es la patología y lo que conlleva tener a cargo, tener un familiar con EPF y después esta que ya viene con esta patología de hace años y considera que son los que más te enseñan la familia porque saben entenderlos, saber comunicarse, los gestos saben quizás con una mirada o una seña lo que quieren y uno por ahí aprende muchos de la familia en su mayor parte es poco el tiempo que pueden estar en la terapia y que generalmente estamos solos con el paciente y tratar de entenderlo interpretarlo que no poder comunicarse no lo genera angustia al no entenderlo y uno se termina angustiando, es el momento de indagar y absorber de ahí para generar un buen cuidado y sino capacitarte para informar a la familia.

16- ¿Qué papel considera que cumple la familia en el proceso de recuperación o acompañamiento?

Esencial, si bien el equipo médico y demás brinda todo el cuidado, tratamiento el apoyo de la familia es lo más importante, saber que tenes un incentivo, de decir yo tengo que salir por mi marido por el hijo creo que más allá del equipo que hace cosas medicamente para ayudar a sanar, la contención de la familia es fundamental, pasar algo así poco frecuente, duro y difícil para quien lo pasa no es lo mismo pasarlo solo.

17- ¿Qué papel considera que cumple la familia en el proceso de recuperación o acompañamiento?

No hay un acompañamiento específico, por ahí la escucha pasiva, alentarlos, compartiendo panoramas buenos, ánimos, aliento que tiene esperanza siempre positiva, uno como personal de enfermería ha pasado y decís uh esto no podía haber pasado o pensar que no iba a salir y si sale, uno como profesional es muy meticuloso con lo que dice porque no sabe lo q va pasar.

Participante N°2 29/10/2025 INICIA: 23:00hs FINALIZA: 23:09hs

I: n°2 E:29- F- LE- AP:9años

1- ¿Cómo se organizan en el servicio de terapia intensiva para realizar cuidados de enfermería a pacientes con EPF?

En el servicio de terapia intensiva, se organiza delegando el cuidado a un enfermero de nivel medio o alto por ende están preparados para ver signos de alarma cuidados propios de dichas patologías.

2- ¿Qué se tiene en cuenta cuando se enfrentas al cuidado de personas con EPF?

Siento que me encuentro frente a un terreno desconocido que vamos explorando cuando brindamos cuidado y en base a eso voy aprendiendo de signos y características propias de la enfermedad.

3- ¿Qué desafíos enfrenta en la atención de estos pacientes?

Los desafíos que enfrentas en la atención, son la comunicación, la cual debe ser efectiva, la persona muchas veces se entera de su diagnóstico en la internación y a nivel emocional genera mucho estrés, por lo cual por mi parte trato de que se olviden un poco de situación, siendo atenta y brindando cuidados de calidad, sabiendo escuchar, sobre todo.

4- ¿Qué cambios ha notado desde su primera experiencia en la atención de pacientes con EPF?

Al no ser enfermedades frecuentes la experiencia a ayudado para conocer su tratamiento cuidados especializados y manejo multidisciplinar.

5- ¿De qué manera se prepara para la atención de estos pacientes?

La terapia intensiva es un servicio cerrado, por lo cual el ingreso de un paciente con EPF sucede de manera repentina por lo cual la atención va surgiendo en el momento con ayuda del personal médico-.

- 6- ¿Qué piensa acerca de la capacitación dentro del servicio de UTI, para la atención de estos pacientes?
por lo general no existe capacitación, pero sería algo bueno para implementar porque nos ayuda a avanzar y siempre se puede mejorar.
- 7- ¿Cómo considera que puede influir la implementación de protocolos en la atención?
puede influir de manera positiva para que haya un lineamiento en el trabajo y todos puedan trabajar de la misma manera.
- 8- ¿Qué rol cumple el equipo interdisciplinario en el aprendizaje sobre estas patologías?
tienen en este caso un rol muy importante que te ayudan a entender la patología, mecanismo y fisiopatología de la misma.
- 9- ¿Qué aspectos son importantes al ingreso del paciente a la unidad de terapia intensiva?
Los aspectos para mí más importante estado general de la persona, signos vitales y su diagnóstico para su tratamiento.
- 10- ¿Qué adaptaciones especiales requiere este tipo de pacientes dentro de la unidad?
Para mí en este caso, son pacientes que ingresen como guillan barre y ELA que ingresan con debilidad muscular no se movilizan adapto el cuidado más que nada al cuidado de la piel, las rotaciones, confort, higiene, usar escalas de Norton, valorar puntos de apoyo.
- 11- ¿Qué diferencias existen en el cuidado de acuerdo al rango etario?
La diferencia que existe más que nada lo baso mucho en lo emocional, por ahí casos que hemos tenido muy joven algunos están en edad escolar, donde uno pasa muchos cambios y enterarte que tenes una enfermedad por ahí no logras

entender, te genera enojo, depresión y no querer estar aca y que te saquen de tu ambiente es bastante shoqueante.

- 12- ¿Podría relatar una breve experiencia de cuidado con este tipo de pacientes?
Si, como dije anteriormente la paciente de 17 años con diagnóstico de GUILLAM BARRE que ingreso primero estaba intubada después que se colocó traqueo la paciente empezó a despertar aun conectada a respirador, y se fue enterando de la situación porque cuando llego no sabía y la tuvieron que ventilar y no tuvo tiempo de asimilar la situación pero en cuanto se despertó se encontró en un ambiente que no conocía y le tuvieron que contar, que la enfermedad que estaba pasando que iba a sentir y la posibilidad de no moverse, todo eso y nosotros como brindando cuidados emocional contención como enfermera.
- 13- ¿Cómo maneja las emociones que surgen durante el cuidado de estos pacientes?
Son emociones por ahí difíciles de manejar, pero nada uno tiene que hacerse fuerte, creo que cada uno lo canaliza de diferentes formas, pero en mi caso nada son emociones que me suceden estando en este lugar, pero después en mi casa me olvido.
- 14- ¿Qué apoyo recibe del equipo o de la institución ante el impacto emocional que puede generar este tipo de atención?
En realidad, no se recibe ningún apoyo, cada quien maneja lo emocional de diferente forma.
- 15- ¿De qué manera la familia aporta cuidados a estas personas con EPF
En este caso por ahí tratamos como enfermero incluirlos en el cuidado, por ahí de la piel, hacer masajes y en lo emocional, en el caso que estuvieron despiertos que lo charlen, sean sostén ya que la familia es la que te conoce.
- 16- ¿Qué papel considera que cumple la familia en el proceso de recuperación o acompañamiento?
Y es la que te alienta a que sigas avances que te festeja cada progreso, todo lo que va saliendo bien son los que te quieren, importa lo que realmente estes

mejorando y cada paso lleve a la rehabilitación y al alta, son un sostén para la recuperación.

- 17- ¿Qué tipo de acompañamiento ofrece el enfermero a la familia en estas situaciones?

En realidad, yo creo que va en la inclusión incluir al familiar, la terapia acá es un servicio cerrado, en cuanto el paciente se va recuperando lo que hace el enfermero es tratar de incluirlos, para que ingresen más seguido y lo ayude en las comidas participe en el cuidado, en la rotación de alguna forma educar al familiar igual para cuando el paciente pase a sala.

Participante N°3 Inicia 23:18hs Finaliza: 23:38hs 29/10/2025

I: n°3- E:41- F-LE-AP: 11años

- 1- ¿Cómo se organizan en el servicio de terapia intensiva para realizar cuidados de enfermería a pacientes con EPF?
por lo general las EPF tratamos de dejárselo al cuidado del que tiene mas años o mas experiencia en el servicio, todos los turnos están conformado por distintas tiempo de experiencia, que puede tener más signos de alarma que las nuevas.
- 2- ¿Qué se tiene en cuenta cuando se enfrentas al cuidado de personas con EPF?
A lo primero que nos enfrentamos es en no saber cómo actuar ante ciertas enfermedades, por eso necesitamos interiorizarnos en la patología, con respecto a medicamentos que se puedan llegar a usar, cuales son las consecuencias, la no capacitación sobre esa enfermedad.
- 3- ¿Qué desafíos enfrenta en la atención de estos pacientes?
primero y principal el desafío es de acuerdo a la enfermedad poco frecuentes tengas, ver como lo tomo el paciente, como lo toma la familia, depende de la patología el paciente no puede llegar a hablar entonces es difícil saber que siente que no siente, es la poca comunicación que se pueda llegar a tener.
- 4- ¿Qué cambios ha notado desde su primera experiencia en la atención de pacientes con EPF?
vas adquiriendo obviamente conocimientos, vas tratando de formarte adquirir más experiencia por ejemplo una de las patologías que es medianamente poco

frecuente pero últimamente se ve más es el GUILLAN BARRE en lo cual vos maso menos ya vas viendo cuales son los síntomas los signos que puede tener la persona, en que enfocarte que cuidados tenes que tener para con esas personas entonces vas mejorando respecto a eso.

5- ¿De qué manera se prepara para la atención de estos pacientes?
capacitándonos todo el tiempo.

6- ¿Qué piensa acerca de la capacitación dentro del servicio de UTI, para la atención de estos pacientes?

No hay capacitaciones específicas para tratar esas clases de enfermedades, si por ahí se llega a tener una charla consenso con los médicos que eso ya depende de cada persona de cada enfermero, pero no es que hay una capacitación que te explique en estas patologías tenes que hacer esto, seria buenísimo que se pueda incorporar y que se explique los pasos.

7- ¿Cómo considera que puede influir la implementación de protocolos en la atención?

todo protocolo en todo lugar en todo servicio siempre te va a dejar un estándar de cómo manejar la situación y aparte siempre seguir una misma línea un cuidado lineal que todos hagan lo mismo, por eso sería buenísimo contar con protocolo.

8- ¿Qué rol cumple el equipo interdisciplinario en el aprendizaje sobre estas patologías?

no hay un equipo interdisciplinario en el cual nos den capacitación depende de cada enfermero si quieres saber qué hacer y que no, el equipo interdisciplinario se maneja más con los médicos y el paciente, por ejemplo, pacientes jóvenes con guillan barre necesitan contención psicológica que la tienen, pero si hablamos de equipo entre enfermeros, médicos y todo los demás ahí se corta la comunicación.

9- ¿Qué aspectos son importantes al ingreso del paciente a la unidad de terapia intensiva?

los aspectos más importantes es ver en el estado en el que ingresa el paciente, utilizando escasas, porque ingresa, si se moviliza, su nutrición, control de signos vitales evaluar el estado a su ingreso.

10-¿Qué adaptaciones especiales requiere este tipo de paciente dentro de la unidad? y cuando tenes enfermedades poco frecuentes el cuidado es primario, son lo primordial lo esencial, todo paciente que este internado en terapia intensiva tiene mayores cuidados, pero esas enfermedades como son poco frecuentes te demandan mucho más.

11-¿Qué diferencias existen en el cuidado de acuerdo al rango etario? no es lo mismo un paciente de 16 años que alguien de 80, la persona menor es como se le termina el mundo, se brinda más contención, acompañar con la familia.

12-¿Podría relatar brevemente una experiencia de cuidado con este tipo de pacientes?

la mayoría de los casos que hemos tenido, que se diagnostican en el servicio son en su mayoría guillan barre, hemos tenido otros como ELA pero una paciente que no era etariamente adulta mayor, que ingreso acá en la terapia ya llevaba luchando con su enfermedad casi 4 5 años, por lo general como ELA ya vienen acá con el Dx de varios años, esta paciente no se le puede decir que estaba resignada a lo que pueda pasar sabia cuáles eran las complicaciones ella misma te decía que su familia la apoyaba muchísimo con la parte tecnológica, porque me acuerdo que tenía una Tablet ella la guiaba con la boca, no podía hablar, el acompañamiento por parte de su familia fue muy importante para todo el proceso, pero ya llevaba muchos años y sabia sus complicaciones, saber que mañana ya no este, acá llego postradisima al 100% con los músculos de los pulmones atrofiados cuadro bastante avanzado.

13-¿Cómo maneja las emociones que surgen durante el cuidado de estos pacientes? es que son muchas las emociones porque ahí es donde agarras y decís que bien estoy, se podría decir que salgo a caminar o duermo, me descargo durmiendo.

14-¿Qué apoyo recibe del equipo o de la institución ante el impacto emocional que puede generar este tipo de atención?

La clínica no es que te obliga que veas a un psicólogo, pero te da una herramienta a través de una Aplicación que se vaya bienestar en donde tenes una contención psicológica, en el caso de requerir podés comunicarte con el equipo que la clínica te brinda, así q contención tenemos.

15- ¿De qué manera la familia aporta cuidados a estas personas con EPF?

la familia es esencial para esos pacientes, así como el paciente es difícil asumir lo que lo está pasando, para la familia igual, así que educación tanto por parte de la familia, del paciente es muy importante que aprendan los cuidados y contención más que nada para con el paciente.

16- ¿Qué papel considera que cumple la familia en el proceso de recuperación o acompañamiento?

importante y primordial.

17- ¿Qué tipo de acompañamiento ofrece el enfermero a la familia en estas situaciones

Nosotros tratamos dependiendo de que patología sea explicar lo que pueden o no hacer, ya sea higiene, rotación, educar en cuanto a los cuidados, para una mejor atención y que no haya lesiones.

Participante N°4: 6/11/2025 INICIA 10:26 FINALIZA: 10:49

I: n°4- E:41- F- LE- AP: 15años

1- ¿Cómo se organizan en el servicio de terapia intensiva para realizar cuidados de enfermería a pacientes con EPF?

Hay nueve camas de alta complejidad, donde hay 3 enfermeros por turno, se asignan 3 paciente por enfermero, el grupo en general está conformado por un enfermero de mayor experiencia, mediana experiencia y otro de corta experiencia, esto es para ayudar a los de mediana y corta experiencia en la toma de decisiones, también se tiene en cuenta la complejidad a la hora de asignar un paciente, en mi grupo no necesariamente el más antiguo si no simplemente porque todos merecemos aprender, atender o cuidar diferentes pacientes, nadie nace sabiendo y creo que la experiencia enriquece al enfermero, pero si por ejemplo hay un enfermero nuevo que se hace cargo de un paciente complejo con

este tipo de enfermedades uno de los otros enfermeros está observándolo en las actividades para brindarle seguridad al paciente.

- 2- ¿Qué se tiene en cuenta cuando se enfrentas al cuidado de personas con EPF?
Creo que lo que se tiene en cuenta como cualquier otro paciente, el grado de complejidad, tipo de patología porque si estás hablando de un miastenia o ELA o purpura son cuidados diferentes, pero en general bueno se le hace cuidados de rutina control de signos vitales, electrocardiograma, glucemia.
- 3- ¿Qué desafíos enfrenta en la atención de estos pacientes?
El mayor desafío es poder comunicarse con ellos porque la mayoría ya viene con una historia de larga data, no es una enfermedad aguda, sino que requirió internaciones previas, donde la comunicación no es fluida, en donde a veces el paciente esta despierto, pero esta con tubo endotraqueal o traqueostomía y por ahí eso lo dificulta y el estado anímico, creo que la empatía es importante.
- 4- ¿Qué cambios ha notado desde su primera experiencia en la atención de pacientes con EPF?
Profesionalmente el cambio es que bueno tengo más experiencia, puedo resolver y tomar decisiones más acordes a las necesidades del paciente, quizás cuando era más nueva me enfocaba mucho en la rutina, en ser rápida, y ahora no al tener más confianza y seguridad para brindar atención puedo llegar a tomarme el tiempo que necesitan ellos para comunicarlo, contener, cuidado más integral.
- 5- ¿De qué manera se prepara para la atención de estos pacientes?
Mas allá del conocimiento que uno puede llegar a tener creo que también requiere una parte emocional mía para brindar cuidado, si bien uno puede hacer todo meticulosamente, desde el control de signos vitales la contención para mi es fundamental ya que la mayoría de estos pacientes están lucidos, el paciente ve una persona ajena y es importante contenerlo, me preparo mentalmente para la escucha activa.
- 6- ¿Qué piensa acerca de la capacitación dentro del servicio de UTI, para la atención de estos pacientes?

Actualmente no hemos tenido capacitación, sobre este tipo de enfermedades, pero la creo muy importante.

7- ¿Cómo considera que puede influir la implementación de protocolos en la atención?

Creo que serían una guía importante en el cuidado de estos pacientes que sería otra mirada al cuidado, más dirigido, si bien cada uno es diferente pero así actuaríamos todos de la misma manera.

8- ¿Qué rol cumple el equipo interdisciplinario en el aprendizaje sobre estas patologías?

Hoy en día considero que en nuestro servicio no se trabaja en equipo

9- ¿Qué aspectos son importantes al ingreso del paciente a la unidad de terapia intensiva?

Los aspectos más importantes aparte de la rutina, que la observación del estado general para hacer hincapié.

10- ¿Qué adaptaciones especiales requiere este tipo de paciente dentro de la unidad?

Para mi algo especial sería contar con un psicólogo en el servicio tanto para el personal como el paciente.

11- ¿Que diferencias existen en el cuidado de acuerdo al rango etario?

Teniendo en cuenta por ejemplo un paciente con guillan barre, no es lo mismo un paciente joven de 18 años a alguien de 40 porque el joven piensa de la noche a la mañana tiene algo desconocido y que tiene toda la vida por delante y el humor de ellos cambia, una chica de 30 años más o menos donde su estado de humor no se quería conectar con nosotros o se enojaba porque no la atendíamos o le molestaba no ir rápido a verla, y la chica joven nos contaba que se iba egresar y se encontraba angustiada pero que no le afectaba su estado anímico, si se encontraba triste pero no afectaba la relación con el equipo de salud-

12-¿Podría relatar brevemente una experiencia de cuidado con este tipo de pacientes?

Cuando yo empecé tengo casi 20 años de servicio, tenía como 2 años de enfermería y tenía una paciente con miastenia gravis y me impacto por que la señora tenía una vida activa si bien estaba medicada era muy cuidadosa con su salud, respetaba todo al pie de la letra, ella por un resfriado termina en una neumonía y de la noche a la mañana se vio conectada a una máquina para respirar su estado anímico al inicio era triste, estuvo como un mes en la terapia esto fue cerca del 2008 paso por varios periodos anímicos y el último tiempo ya era una más, había más confianza termino con traqueostomía ya había empezado a recuperar movilidad nos entendíamos más y derivan a bs.as haciendo la recuperación y cuando volvió paso a saludar y estaba caminando y hablando eso creo que es lo más gratificante para alguien que trabaja en el área de enfermería que tu trabajo no es en vano.

13- ¿Cómo maneja las emociones que surgen durante el cuidado de estos pacientes?

En realidad, mi forma de ser me he puesto triste con un óbito, a veces al estar mucho tiempo con nosotros es difícil no entablar una comunicación, relación es mas no solamente con EPF, es difícil no ponerte en lugar de ellos, entonces lo que hice es hacer videollamadas con la familia, cuando esa persona esta triste, no sé si es lo correcto, pero a esa persona le hizo bien, mis emociones se calman con esas acciones dando alivio.

14- ¿Qué apoyo recibe del equipo o de la institución ante el impacto emocional que puede generar este tipo de atención?

Creo que hablarlo con mis compañeros o el jefe de servicio me ayuda bastante.

15-¿De qué manera la familia aporta cuidados a estas personas con EPF?

La mayoría de los casos son familias que ayudan son participes la mayoría se deja capacitar, están dispuestos a aprender, poniendo predisposición.

16-- ¿Qué papel considera que cumple la familia en el proceso de recuperación o acompañamiento?

Fundamental uno de los principales pilares para la recuperación.

17- ¿Qué tipo de acompañamiento ofrece el enfermero a la familia en estas situaciones

Creo que muy poco, creo que estamos muy débiles porque no estamos acostumbrados a tratar con la familia, y no tenemos en cuenta el entorno, por ahí tenemos un buen trato con el paciente y nos reímos, pero cuando ellos están nosotros nos apartamos y solo vamos cuando nos llaman, creo que tenemos una deficiencia en ese aspecto, y ahí no se ve al paciente con un ser integral.

PARTICIPANTE N.º 5 6/11/2025 INICIA: 11HS FINALIZA: 11:13hs

I: nº5- E: 39- M- EP- AP:4 años.

1- ¿Cómo se organizan en el servicio de terapia intensiva para realizar cuidados de enfermería a pacientes con EPF?

Nosotros nos organizamos en el turno somos 3 de mayor experiencia, mediana experiencia, y el nuevo, de acuerdo a la experiencia vamos viendo quien queda a cargo de ese paciente que tiene más experiencia y así sucesivamente.

2- ¿Qué se tiene en cuenta cuando se enfrentas al cuidado de personas con EPF?

Nosotros como son pacientes con enfermedades poco frecuentes no tenemos un protocolo establecido en cuanto al paciente, hacemos investigaciones propias sobre el tema, mantenemos comunicación efectiva con el personal médico y demás para el tipo de cuidado.

3- ¿Qué desafíos enfrenta en la atención de estos pacientes?

Pacientes que no conocemos y no tenemos como dije anteriormente protocolo establecido sobre su enfermedad, nosotros tenemos que investigar y tenemos que adecuarnos a la marcha, el desafío es la incertidumbre de cómo actuar.

4- ¿Qué cambios ha notado desde su primera experiencia en la atención de pacientes con EPF?

Incertidumbre del comienzo a lo nuevo, a la actualidad me siento más preparado.

5- ¿De qué manera se prepara para la atención de estos pacientes?

Preparamos investigaciones propias, trabajo en equipo.

6- ¿Qué piensa acerca de la capacitación dentro del servicio de UTI, para la atención de estos pacientes?

Seria positiva tenerlo para mejorar la calidad del paciente.

7- ¿Cómo considera que puede influir la implementación de protocolos en la atención?

Influye de manera positiva por lo general están lucidos, y esto aumenta la seguridad del paciente y facilita la toma de decisiones.

8- ¿Qué rol cumple el equipo interdisciplinario en el aprendizaje sobre estas patologías?

El intercambio de conocimiento, toma de decisiones compartida.

9- ¿Qué aspectos son importantes al ingreso del paciente a la unidad de terapia intensiva?

A mi criterio no necesito nada en especial.

10- ¿Qué adaptaciones especiales requiere este tipo de paciente dentro de la unidad?

Considero una adaptación especial la comunicación fluida y completa de la situación del paciente por parte de los médicos, enfermeros para que en el momento de ir a realizar alguna medicación este sepa porque se lo hace y no generarle angustia de no darle una explicación segura y disponer de equipos de rehabilitación-

11- ¿Qué diferencias existen en el cuidado de acuerdo al rango etario?

No considero que exista diferencia, la atención es personalizada.

12- ¿Podría relatar brevemente una experiencia de cuidado con este tipo de pacientes?

Me recuerdo un mieloma múltiple una chica en etapa avanzada lo que me impacto fue su fortaleza y resiliencia frente a la enfermedad, como enfermero me

sentí conmovido por su situación y me enfoque en brindarle la mejor atención posible, me asegure de que estuviera cómoda y que no tenga dolor y se sintiera acompañada en esos momentos.

13-. ¿Cómo maneja las emociones que surgen durante el cuidado de estos pacientes?

Trato de estar sereno y no involucrarme con el paciente afectivamente sentimentalmente.

14-¿Qué apoyo recibe del equipo o de la institución ante el impacto emocional que puede generar este tipo de atención?

De la institución ninguno, pero si mediante los compañeros.

15-- ¿De qué manera la familia aporta cuidados a estas personas con EPF?

Estar constantemente, la inclusión por parte de ellos.

16-¿Qué papel considera que cumple la familia en el proceso de recuperación o acompañamiento?

El papel es fundamental.

17-¿Qué tipo de acompañamiento ofrece el enfermero a la familia en estas situaciones?

Informándolo, incluyéndolos en los cuidados, brindando escucha activa.

Participante N°6 31/10/2025 INICIA: 14:30HS. FINALIZA 14:43HS

I: N°6 E:39- F- LE- AP:12años

1- ¿Cómo se organizan en el servicio de terapia intensiva para realizar cuidados de enfermería a pacientes con EPF?

No tenemos una organización específica, según la patología del paciente.

2- ¿Qué se tiene en cuenta cuando se enfrentas al cuidado de personas con EPF?

Se tiene en cuenta la enfermedad que tiene, edad, y experiencia del personal y la medicación habitual del paciente.

3- ¿Qué desafíos enfrenta en la atención de estos pacientes?

El desafío de no saber de la enfermedad, no tener mucha información, lo trata a ciegas como todos los pacientes, ósea teniendo conocimiento de atención en pacientes anteriores, pero en si uno lo trata sin saber.

4- ¿Qué cambios ha notado desde su primera experiencia en la atención de pacientes con EPF?

La evolución uno se siente más preparado, aunque no conozca la enfermedad se puede observar otras cosas.

5- ¿De qué manera se prepara para la atención de estos pacientes?

Por lo general uno busca significados de la enfermedad, motivo de ingreso.

6- ¿Qué piensa acerca de la capacitación dentro del servicio de UTI, para la atención de estos pacientes?

Estaría bueno hacerlas, capacitaciones con presentación de casos, ateneos antes se lo hacía.

7- ¿Cómo considera que puede influir la implementación de protocolos en la atención?

Creo que sería más organizativo.

8- ¿Qué rol cumple el equipo interdisciplinario en el aprendizaje sobre estas patologías?

Rol fundamental a la hora de pasar información, por ahí uno no lo conoce, pero los médicos o kinesiólogos tienen más experiencia para compartir.

9- ¿Qué aspectos son importantes al ingreso del paciente a la unidad de terapia intensiva?

Signos y síntomas que trae porque ingreso y como ingresa en ese momento.

10- ¿Qué adaptaciones especiales requiere este tipo de paciente dentro de la unidad?

Las adaptaciones dependen de la patología, muchas veces dependen de la patología, en una experiencia anterior cuidábamos a la hija de un paciente para

que su esposa pudiera pasar, de esa manera ayudar a la familia a que su familiar no se sienta solo.

11- ¿Qué diferencias existen en el cuidado de acuerdo al rango etario?

Y la diferencia no es lo mismo un adolescente que un adulto mayor el adolescente es más pudoroso, el adulto mayor por ahí se lo puede tratar de otra forma.

12- ¿Podría relatar brevemente una experiencia de cuidado con este tipo de pacientes?

Si, una señora de síndrome ciliar inmóvil, que requirió ventilación además tenía otra enfermedad no vino por eso exactamente y que se le complicó, no se la podía destetar requirió de 3 ventilaciones y a lo último se le realizó una traqueostomía ya en la casa usaba oxígeno y uno no sabe cómo abordarla al no saber conocimiento de la enfermedad, experiencia a uno se le complica ya que investigando se supo que requiere más trabajo kinesiológico, control de secreciones y más seguidas.

13- ¿Cómo maneja las emociones que surgen durante el cuidado de estos pacientes?

Uno maneja las emociones con sus propios compañeros, contando, desahogándose, porque en la casa la familia no entiende de las cuestiones.

14- ¿Qué apoyo recibe del equipo o de la institución ante el impacto emocional que puede generar este tipo de atención?

Ninguno desde la institución, sino hablando con los compañeros.

15- ¿De qué manera la familia aporta cuidados a estas personas con EPF?

No todas las familias aportan cuidados y muchas desconocen la patología.

16- ¿Qué papel considera que cumple la familia en el proceso de recuperación o acompañamiento?

Es fundamental porque ellos son los próximos cuidadores del hogar, estaría bueno hacerlo que de hecho acá no se realiza, pero sería bueno la capacitación a la familia, porque la señora por ejemplo que conté se iba con traqueostomía y

muchas veces la familia no tiene conocimiento del mismo y depende de ellos que su familiar mejore.

17- ¿Qué tipo de acompañamiento ofrece el enfermero a la familia en estas situaciones?

En realidad, no se ofrece mucho más que indagar o entablar una charla no ofrecemos.

Participante N°7 31/10/2025 INICIA: 14:57HS FINALIZA: 15:37hs

I: n°7 -E:26- M- LE- AP: 3años

1- ¿Cómo se organizan en el servicio de terapia intensiva para realizar cuidados de enfermería a pacientes con EPF?

No hay ninguna organización específica para este tipo de enfermedades, la organización es más generalizada.

2- ¿Qué se tiene en cuenta cuando se enfrentas al cuidado de personas con EPF?

La des información que contamos en la atención debido a la falta de capacitación o la no búsqueda de información.

3- ¿Qué desafíos enfrenta en la atención de estos pacientes?

La falta de información, la medicación de estos pacientes en su entorno habitual.

4- ¿Qué cambios ha notado desde su primera experiencia en la atención de pacientes con EPF?

La experiencia previa en cuanto a la atención de este tipo de enfermedades ayuda a las posteriores atenciones, aunque siga habiendo falta de información, pero me siento un poco más preparado.

5- ¿De qué manera se prepara para la atención de estos pacientes?

Ninguna manera específica la preparación siempre es la misma, pero teniendo en cuenta la patología.

6- ¿Qué piensa acerca de la capacitación dentro del servicio de UTI, para la atención de estos pacientes?

La capacitación es necesario para el mejor manejo del paciente y saber demostrar que existen.

7- ¿Cómo considera que puede influir la implementación de protocolos en la atención?

Los protocolos pueden influir de favorablemente para una mejor organización.

8- ¿Qué rol cumple el equipo interdisciplinario en el aprendizaje sobre estas patologías?

Cumple un rol importante, aunque en muchas ocasiones no contamos con acompañamiento de todo el equipo.

9- ¿Qué aspectos son importantes al ingreso del paciente a la unidad de terapia intensiva?

Los aspectos a tener en cuenta son motivo de ingreso, uso de escalas, el estado de su ingreso.

10- ¿Qué adaptaciones especiales requiere este tipo de paciente dentro de la unidad?

Las adaptaciones especiales sería el uso de dispositivos de rehabilitación.

11- ¿Qué diferencias existen en el cuidado de acuerdo al rango etario?

La preferencia del paciente en cuanto a su atención, muchas veces si es joven de acuerdo al sexo por ahí prefieren que lo atienda una enfermera/o.

12- ¿Podría relatar brevemente una experiencia de cuidado con este tipo de pacientes?

Si, paciente joven de 20 años que ingresa con una insuficiencia respiratoria aguda, provocada por su patología de base en este caso una miastenia gravis que requiere de un primer momento de asistencia respiratoria no invasiva y luego empeora y requiere traqueostomía, por ser un proceso largo y no lograr el destete, me causo angustia porque el paciente era de corta edad y además de tener poca información aunque es satisfactorio saber que el paciente salió por sus propios medios de la institución.

13- ¿Cómo maneja las emociones que surgen durante el cuidado de estos pacientes?

No me surgen emociones, sino siempre brindar el mejor cuidado dependiendo de su situación asistencial o emocional.

14- ¿Qué apoyo recibe del equipo o de la institución ante el impacto emocional que puede generar este tipo de atención?

No recibimos apoyo, aunque los compañeros hacen que la estadía en el servicio más llevadera.

15- ¿De qué manera la familia aporta cuidados a estas personas con EPF?

Acompañamiento, ayudar en las tareas, influye las visitas extendidas.

16- ¿Qué papel considera que cumple la familia en el proceso de recuperación o acompañamiento?

Importante debido a que suele ser el sostén del paciente en este tipo de pacientes.

17- ¿Qué tipo de acompañamiento ofrece el enfermero a la familia en estas situaciones?

Inclusión en los cuidados que se requieran, educación en cuidados futuros, contención y la comunicación clara.