

# Compromiso con el cuidado y la ética del cuidado

## Desarrollo teórico y aplicación práctica

Coordinado por Carmen Domínguez-Alcón, Montserrat Busquets Surribas,  
Núria Cuxart Ainaud, Anna Ramió Jofre. Ponente Marian Barnes

Compromiso con el cuidado y la ética del cuidado. Desarrollo teórico y aplicación práctica

ISBN: 978-84-09-45375-7



9 788409 453757



Colección  
Seminario ética y  
valores del cuidar

número 5

FUNDACIÓ  
VÍCTOR  
GRÍFOLS  
i LUCAS

col·lectiu  
minerva

**Compromiso con  
el cuidado y la ética  
del cuidado.  
Desarrollo teórico  
y aplicación práctica**

# **Compromiso con el cuidado y la ética del cuidado. Desarrollo teórico y aplicación práctica**

**Coordinación**

**Carmen Domínguez-Alcón  
Montserrat Busquets  
Núria Cuxart  
Anna Ramió**

**Ponentes**

**Marian Barnes  
Victoria Camps  
Pilar Delgado  
Víctor Montori  
Carme Casas**



Amb la col·laboració de:

**col·lectiu  
minerva**

Compromiso con el cuidado y la ética del cuidado.  
Desarrollo teórico y aplicación práctica

Edita: Fundació Víctor Grífols i Lucas  
c/Jesús i Maria, 6 – 08022 Barcelona  
fundacio.grifols@grifols.com www.fundaciogrifols.org

ISBN: 978-84-09-45375-7

Depósito Legal: B 20054-2022

## SUMARIO

	Pág.
<b>Coordinación y ponentes</b>	9
<b>Presentación</b> <i>Núria Terribas</i>	11
<b>1. El cuidado y la ética del cuidado en el Proyecto</b> <i>Colectivo Minerva: Carmen Domínguez-Alcón, Montserrat Busquets, Anna Ramió y Núria Cuxart</i>	13
<b>2. La necesidad del cuidado para la justicia: reflexiones sobre la ética del cuidado para los profesionales de la salud (<i>The Necessity of Care to Justice: reflections on the ethics of care for health professionals</i>)</b> <i>Marian Barnes</i>	37
<b>3. Enfoques colaborativos del cuidado y la ética del cuidado</b>	53
<b>3a. El cuidado, una nueva perspectiva ética</b> <i>Victoria Camps</i>	54
<b>3b. Cuidado y ética: el compromiso de las enfermeras hacia la ciudadanía</b> <i>Pilar Delgado</i>	62
<b>3c. Apostar por el cuidado para vivir juntos y bien</b> <i>Victor Montori</i>	72
<b>3d. El compromiso con el cuidado y el cuidado como compromiso profesional</b> <i>Carme Casas</i>	83
<b>3e. Miradas transversales del cuidar y de la ética del cuidado: aportación de expertos</b> <i>Colectivo Minerva</i>	93
<b>4. La práctica de la ética del cuidado: responder a la diversidad y retos del cuidado</b> <i>Colectivo Minerva: Carmen Domínguez-Alcón, Montserrat Busquets, Anna Ramió y Núria Cuxart</i>	107

## Coordinación

### **Carmen Dominguez-Alcón**

Doctora en Sociología. École des Hautes Études en Sciences Sociales. París. Ministerio de Educación y Ciencia. Licenciada en Sociología, Universidad Complutense, enfermera.

### **Montserrat Busquets**

Enfermera, máster en Bioética y Derecho, licenciada en Antropología Social y Cultural y doctora en Sociología por la Universitat de Barcelona.

### **Núria Cuxart**

Enfermera y licenciada en Humanidades. Máster en Liderazgo y Gestión de los Servicios de Enfermería por la Universitat de Barcelona.

### **Anna Ramió**

Enfermera, licenciada en Antropología Social y Cultural y doctora en Sociología por la Universitat de Barcelona.

## Ponentes

### **Marian Barnes**

Profesora emérita de Política Social de la Universidad de Brighton.

### **Victoria Camps**

Catedrática emérita de Filosofía Moral. Universitat Autònoma de Barcelona.

### **Pilar Delgado**

Enfermera. Vicerrectora de Política Académica y Calidad. Universitat de Barcelona.

### **Víctor Montori**

Médico, investigador de la Clínica Mayo. EE.UU.

### **Carme Casas**

Trabajadora Social. Programa Atención Domiciliaria y Equipo PADES. Consorcio Sanitario de Terrassa.

## PRESENTACIÓN

Es un placer presentar esta publicación, fruto de los contenidos de una nueva edición del seminario permanente «Ética y valores del cuidado». Con ella damos continuidad al proyecto iniciado en colaboración con el Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona (COIB), junto al que se llevaron a cabo cuatro de las anteriores ediciones con sus respectivas publicaciones. En esta quinta edición, tras el paréntesis forzoso propiciado por la pandemia, el proyecto se desvincula del COIB pero continúa su trabajo de la mano del Colectivo Minerva –integrado por las mismas investigadoras y coordinadoras iniciales del proyecto– y la Fundación Víctor Grífols i Lucas, tomándolo como una línea de trabajo estable que enlaza perfectamente con los objetivos de la bioética que lleva a cabo la Fundación. El conocimiento experto de las integrantes del Colectivo Minerva en esta materia junto con nuestra trayectoria de casi 25 años en el campo de la bioética creemos que son una excelente alianza para seguir contribuyendo al conocimiento sobre una cuestión que cada vez es y será más troncal en nuestra sociedad: el cuidado.

Así, el objeto de análisis y reflexión de este quinto seminario fue el *Compromiso con el cuidado y la ética del cuidado: desarrollo teórico y aplicación práctica*, con la aportación magistral de la profesora Marian Barnes como ponente invitada (profesora emérita de Política Social de la Universidad de Brighton), ya partícipe en el segundo seminario en 2018. Contamos además con otros cuatro enfoques sobre el tema desde una perspectiva teórica y práctica en el campo de la ética aplicada y un capítulo final del propio Colectivo Minerva sobre la práctica de la ética del cuidado.

El lector podrá encontrar, en primer lugar, el análisis que realizan las componentes del Colectivo Minerva, impulsoras del proyecto inicial, alrededor de los cuatro puntos esenciales que, a su criterio, han sustentado el desarrollo del mismo durante estos años: la necesidad de clarificar conceptos; la diversidad y la evolución de los enfoques de la práctica enfermera y del liderazgo ético del cuidado; las nociones transversales del cuidado y la síntesis de lo que ha supuesto la ética del cuidado en perspectiva enfermera.

Por su parte, Marian Barnes nos ilustra con una enriquecedora reflexión sobre la importancia de la ética del cuidado en la lucha por la justicia social, analizando algunas implicaciones de esta para definir políticas y estrategias de salud; así mismo, argumenta cómo la ética del cuidado puede ayudar a los profesionales de la salud a definir sus roles para contribuir a unos objetivos de justicia más amplios, en su quehacer profesional y también en otras funciones que puedan llevar a cabo.

El bloque de enfoques colaborativos, en su capítulo 3, recoge interesantes aportaciones desde una visión más reflexiva como la de la Dra. Camps o más práctica como la de Carme

## Presentación

Casas, todas ellas sobre el eje del cuidado, ya sea desde una perspectiva más sociológica o bien más enfocada a los colectivos profesionales del cuidado. Como cierre de este tercer capítulo, el Colectivo Minerva recoge de forma integrada las aportaciones de los participantes en el seminario, todos y todas ellas profesionales del ámbito clínico o académico con experiencia e interés en el tema del cuidado.

Por último, el lector tendrá a su disposición un cuarto y último capítulo de las componentes del Colectivo Minerva sobre la práctica de la ética del cuidado, en el que se habla de los conceptos como punto de partida y se exponen luego las líneas de contribución a la reflexión sobre los retos del cuidado, finalizando con la concreción de prioridades para su correcto abordaje.

Este quinto seminario, cuyo contenido ofrecemos, quiere ser de nuevo una aportación a esta reflexión académica y profesional, que combina una vez más el análisis teórico con la experiencia práctica en «Ética y valores del cuidado».

**Núria Terribas**

Directora de la Fundació Víctor Grífols i Lucas,

Barcelona

Octubre de 2022

## Capítulo 1

# El cuidado y la ética del cuidado en el Proyecto

## Colectivo Minerva

*Carmen Domínguez-Alcón, Montserrat Busquets,  
Núria Cuxart y Anna Ramió*

*Promover la ética del cuidado en perspectiva enfermera. Necesidad de clarificar conceptos*

*Práctica enfermera y liderazgo ético en el cuidado*

*Temas esenciales y nociones transversales en el Proyecto*

*El cuidado como tema central de una sociedad verdaderamente democrática*

*Codificar la ética del cuidado*

*Lenguaje, (in) visibilidad del cuidado y responsabilidad profesional*

*Responder a necesidades en contextos específicos: nuevas configuraciones de conocimiento*

*Centrar la implementación de tecnologías de bienestar en valores y consecuencias sociales*

*Cambios en las estructuras de las organizaciones de salud para avanzar en la aplicación de la ética del cuidado*

*A modo de conclusión: propuestas participativas, sensibles a la ética del cuidado*

*Notas*

*Bibliografía*

El presente capítulo trata del resultado del aprendizaje realizado durante los cinco años del Proyecto «Ética y valores del cuidado». Su contenido gira alrededor de cuatro puntos que se han manifestado como esenciales para promover la ética del cuidado en contextos de salud y sociales. El primero es la *necesidad de clarificar conceptos*; el segundo se centra en la importancia de la *diversidad y evolución de enfoques en la práctica enfermera y del liderazgo ético en el cuidado*; como tercer punto se considera la presencia de *temas esenciales* que surgen como denominador común y, que a su vez, son *nociones transversales*; el cuarto punto ofrece algunos rasgos, a modo de *síntesis*, de lo que ha supuesto el cuidado y la ética del cuidado en perspectiva enfermera en el desarrollo del Proyecto.

### 1. Promover la ética del cuidado en perspectiva enfermera. Necesidad de clarificar conceptos

Los proyectos intelectuales a menudo siguen sorprendentes caminos al ir construyéndose como realidad. En este caso el presente capítulo es fruto de la influencia de múltiples personas que han acompañado el esfuerzo de trasladar en palabras, al papel y en forma digital, ideas y experiencias. La trayectoria realizada, durante los cinco primeros años del Proyecto (2015-2020), ha supuesto una inmersión en el cuidado y en la ética del cuidado que ha permitido un proceso de reflexión crítica, en perspectiva enfermera, diversa y comprometida, en contextos profesionales y experienciales de la práctica cotidiana. El capítulo presenta un material de primer nivel e inédito, en lengua castellana, que conceptualiza la ética del cuidado con la convicción de ayudar a su aplicación práctica, en horizontes de democratización del cuidado.

El avance del conocimiento en la aplicación de la ética del cuidado y en lo que podríamos considerar «buenas prácticas de cuidado» requiere una mirada capaz de explorar y develar las dimensiones menos usuales del concepto de cuidado. En la actualidad, a pesar de que las instituciones y los profesionales de la salud plantean iniciativas relevantes y manifiestan la voluntad de humanización y atención personalizada, predomina una perspectiva asistencialista en la atención a la salud centrada en la enfermedad y las patologías. Este enfoque supone un excesivo énfasis en la dependencia y las carencias, en las técnicas y procedimientos, situando otros aspectos del cuidado en segundo término. Es preciso seguir trabajando para afianzar el cuidado y su valor ético, sobre todo en lo que respecta a su contribución a hacer posible una reflexión profunda, clarificadora, específica y amplia del sistema de atención a la salud en la sociedad.

La necesidad de clarificar conceptos ha surgido en diversas ocasiones durante los cuatro seminarios realizados, en los que se ha profundizado en preocupaciones, dudas y temas vinculados al trabajo cotidiano en la práctica enfermera. En forma de aspectos que están latentes, no se nombran o apenas tienen presencia, lo que dificulta o impide su visibilidad. Aspectos que son conflictivos y que se obvian, perturban y no se sabe cómo afrontar, que

generan dilemas, frustración, impotencia, angustia moral. Se presentan en una variedad de términos como: ética enfermera, moral profesional, bioética, ética de las virtudes, ética del cuidado, ética organizacional, liderazgo ético, sensibilidad ética, razonamiento ético, preocupación ética, dilema o problema ético, competencia ética, habitabilidad moral... Todos ellos son términos utilizados de forma similar –a veces también de modo ambivalente, ambiguo o incluso contradictorio– para expresar realidades cotidianas que no siempre significan lo mismo para todas las personas implicadas, aunque se aplican en entornos de actividad de cuidado y de atención compartidos, pudiendo incluso llegar a confundir.

Por ello, en el convencimiento, tal y como afirma Barnes (2019, p. 71), de que «diferentes definiciones de cuidado llevan a considerar las relaciones de cuidado de manera distinta, lo que a su vez afecta a la forma de poner en práctica el cuidado, la forma de trabajar el cuidado», el paso inicial en el Proyecto fue adoptar una definición de cuidado que pudiéramos defender y compartir. La propuesta de Fisher y Tronto respondía a esa idea, ya que expresan que cuidar es:

la actividad genérica que comprende todo lo que hacemos para mantener, perpetuar, reparar nuestro mundo de manera que podamos vivir en él lo mejor posible. Este mundo comprende nuestro cuerpo, nosotros mismos, nuestro entorno y los elementos que buscamos enlazar en una red compleja de apoyo a la vida (Fisher y Tronto, 1990, p. 40; Tronto, 1993, p. 103; Tronto, 2013, p. 139, y Tronto, 2017, p. 27).

El Proyecto «Ética y valores del cuidado» se ha vinculado desde sus inicios a los planteamientos de Joan Tronto, autora reconocida internacionalmente desde la publicación de *Moral Boundaries* (1993) y posteriormente *Caring Democracy* (2013), además de artículos, capítulos de libros e intervenciones en múltiples foros. Aunque el conocimiento de su obra no es generalizado en España, inspira desde hace tiempo la reflexión y el trabajo de personas investigadoras, estudiosas del cuidado y de la ética del cuidado.<sup>1</sup> Las ideas defendidas por Joan Tronto sobre el cuidado, la ética del cuidado y los componentes del «buen cuidado» son el marco de referencia del Proyecto «Ética y valores del cuidado». Tronto aporta una noción ética esencial para el trabajo enfermero –centrado en el respeto, la dignidad, la salud, el bienestar y la calidad de vida de las personas– que contribuye además a hacer presente el impacto negativo en ausencia de tal orientación. Esta autora considera que la definición de cuidado que realiza es muy amplia y queda más clara al incluir varias fases (2017, p. 27). En 1990, Fisher y Tronto especificaron cuatro fases del cuidado que no consideraron correlativas, ya que pueden ocurrir simultáneamente y relacionarse entre sí, constituyendo los elementos clave para que el cuidado tenga lugar. Su planteamiento se ha mostrado muy útil como enfoque analítico para el estudio de las prácticas del cuidado. Estas fases son:

- 1) La necesidad de interesarse por una situación (*caring about*) inicia el proceso de cuidado; se presta atención creando las condiciones que lo permitan. Se trata de estar alerta, preocuparse por lo que sucede, en la convicción de que la propia

acción es necesaria para la mejora sintiendo que la satisfacción de la necesidad concreta es una cuestión que interpela y mueve a la acción. Tronto indica que el requisito moral en esta fase es la «atentividad» (*attentiveness*).<sup>2</sup>

- 2) Identificada la necesidad, alguien o alguna entidad debe encargarse de ella (*caring for*) asumiendo la responsabilidad, cuyo requisito moral es la «responsividad» (*responsiveness*).<sup>3</sup> Implica hacerse cargo de la situación, además de rendir cuentas a personas concretas, grupos, comunidades y a uno mismo. Es la responsabilidad, que alcanza su vertiente ética más relevante al introducir la acción necesaria para que el cuidado sea posible.
- 3) Proporcionar el cuidado (*care giving*) es la fase que requiere el trabajo real, directo, del cuidado para satisfacer la necesidad. Tronto señala que quien lleva a cabo la acción de cuidado debe estar capacitado para ello, e identifica la «competencia» como el requisito moral necesario en esta etapa. Es posible que las personas que lleven a cabo las acciones de cuidado no sean quienes hayan identificado la necesidad; sin embargo, eso no las deja al margen. Al contrario, quien identifica la necesidad debe velar por la competencia de quien la satisface, mientras que quien la realiza responde de ella.
- 4) Recibir el cuidado (*care receiving*) supone que quien lo recibe responde al mismo; es decir implica incluir en el proceso la respuesta de quien es cuidado. Se tiene en cuenta su capacidad de responder, que está de acuerdo con el cuidado y que se autorresponsabiliza. El requisito moral en esta fase es la «capacidad de respuesta».

En 2013, Tronto añadió una quinta fase en el proceso del cuidado, cuidar con (*caring with*): mientras se produce el cuidado, las personas tienden a confiar en la provisión continuada del mismo. Los requisitos morales en esta fase son la «confianza» y la «solidaridad». Al cuidar se crean las condiciones para que cuiden de uno cuando esto sea necesario, siendo conscientes de la interdependencia, ya que todas las personas somos dadores y receptores de cuidado en distintos momentos de nuestras trayectorias vitales.<sup>4</sup>

Además de aportar una definición del concepto de cuidado, Tronto pormenoriza en sus razones éticas al entender que este se caracteriza por la intención con la que se brinda y por su finalidad (Sevenhuijsen, 2014). Al ser una práctica que puede ser reconocida por sus fines, el cuidado corre el riesgo de ser entendido estrictamente como consecuencialista; por ello es importante profundizar en las dimensiones éticas que señala Tronto, ya que, al identificarlas en un proceso, hace posible la atribución de los resultados del cuidado a las formas y maneras de llevarlo a cabo (Sevenhuijsen, 2003, pp. 179-197).

En resumen, los requisitos morales asociados al proceso de cuidado en sus diferentes fases son: atentividad, responsividad, competencia, respuesta al cuidado y confianza y solidaridad (Tronto y Kohlen, 2017, pp. 37-52). En esta línea también se posiciona Marian Barnes (2012) al afirmar que el cuidado consiste en estar atento a las necesidades y asumir la responsabilidad de asegurar su satisfacción para que las personas puedan crecer y expan-

dirse. En una orientación similar se manifiesta Ingunn Moser (2019) al aplicar el cuidado como marco para las estrategias de implementación de tecnologías destinadas a este servicio, así como Helen Kohlen (2020) al poner el énfasis en modificar las estructuras de las instituciones hacia posiciones más democráticas e inclusivas.

En su conjunto los elementos citados contribuyen a fortalecer la ética enfermera al reafirmar el cuidado como un proceso y el papel esencial de la relación, que para las enfermeras es la relación de ayuda, acentuando el papel de la persona cuidada como sujeto participante y robusteciendo la responsabilidad profesional. Es una forma de entender las relaciones, los contextos y las responsabilidades que promueve la inclusión de todos cuantos participan en la situación de cuidado. De esta manera se hace posible el enfoque democrático del cuidado, alejando relaciones de poder desiguales que pueden generarse al poner excesivo énfasis en la dependencia y la carencia. Esa orientación e ideas contribuyen a consolidar la ética enfermera, que tiene su razón de ser en las personas sujeto de cuidado para atenderlas, ayudarlas en su vida cotidiana y promover sus capacidades y competencia para el autocuidado. Al mismo tiempo ofrece un marco ético para el desempeño de la práctica del cuidado.

## 2. Práctica enfermera y liderazgo ético en el cuidado

El cuidado es la actividad enfermera esencial (Domínguez-Alcón, 1979, 1981, 1986, 2017, 2020, 2021; Henderson, 1991). Desde los orígenes de la enfermería moderna, las enfermeras se han preocupado de definir el marco de su actividad, responsabilidad y competencia. El cuidado enfermero se ha entendido de diversas maneras: ayudar a crecer y a vivir en situaciones de dificultad; llevar a cabo las acciones tal y como la persona haría si pudiera por sí misma; ser terapéutico en el hacer; favorecer el autocuidado; tomar en consideración la cotidianeidad y lo que da sentido a la vida de la persona; actuar de forma congruente con la cultura, costumbres y modos de vida; tener en cuenta la vivencia, los sentimientos, las emociones y las necesidades como parte esencial de las respuestas humanas (Edwards, 2015). Quien ofrece cuidado ha de acompañar, ser sensible, intervenir con las personas, individualizando la atención en un ambiente de respeto (Kérouac *et al.*, 1996, p. 16).<sup>5</sup> La multiplicidad de maneras de entender el cuidado enfermero presenta unos elementos comunes que el equipo liderado por Kérouac (1996) explicita: 1) la *persona* es el sujeto del cuidado, es quien lo recibe y quien responde al mismo, ya sea una persona individual, una familia, grupo o comunidad; 2) el *entorno* son las condiciones internas y externas que influyen en la persona y las situaciones de cuidado; 3) la *salud*, que, con una perspectiva integral y holística, implica tener en cuenta los aspectos físicos, psíquicos, socioculturales y espirituales; y 4) el *cuidado*, en tanto que actividad concreta orientada al bienestar de las personas, a fin de favorecer, mantener y promover sus capacidades.

El saber enfermero se explica desde la evolución y avances del conocimiento y la respuesta a las nuevas necesidades socioculturales y formas de vulnerabilidad, incluyendo los avances tecnológicos que implican el uso de dispositivos en la atención a la salud, poniendo en valor el acervo del saber y el conocimiento enfermero. Actualmente, en 2022, se fortalece la idea del cuidado como compromiso con la protección y el respeto a la dignidad humana y con la salvaguarda de la humanidad. Un compromiso con la defensa de su valor ético (Watson, Brewer y D'Alfonso, 2010; Gallagher, 2018, 2020). En este enfoque el cuidar se construye en la reciprocidad entre personas que se ayudan, siendo la contribución solidaria de todos imprescindible para el logro de resultados del cuidado ético, efectivo, sostenible, adaptado, accesible y aceptable por quien es sujeto participante y receptor del mismo.

En la práctica enfermera la relación es el vehículo ético del cuidado. En ella se establecen confianza, seguridad, preocupación solícita y liderazgo. La relación es lo que hace que las personas sepan que están y se sientan atendidas, al tiempo que se respetan y defienden sus intereses. En la actual dinámica de inmediatez es imprescindible la aproximación humanística de respeto hacia la persona: hacia lo que es, lo que le sucede y hacia los objetivos que tanto ella como su entorno significativo, o comunidad en sentido amplio,<sup>6</sup> tienen sobre su situación vital y enfoque de vida digna. Por ello el carácter subjetivo y contextual del trabajo enfermero, que conjuga sentimientos y razones, puede ser una buena aportación enfermera para la bioética actual, con frecuencia excesivamente centrada en la deliberación formal y la racionalidad. En este empeño está comprometida la enfermería como profesión y las enfermeras y enfermeros que la ejercen, que tienen un papel clave para impregnar y hacer presente el valor del cuidado en todos los niveles de la organización, desde la misión, visión y valores hasta las estrategias de cada proceso operativo. Ello supone el liderazgo de la profesión en el cuidado, con la responsabilidad de influir y transformar su propia práctica y la de las organizaciones para incorporar la ética del cuidado en su quehacer habitual.

El Proyecto «Ética y valores del cuidado» trata de facilitar y promover un diálogo y trabajo conjunto que oriente la práctica profesional de las enfermeras en el marco de las organizaciones y de las políticas sanitarias. Con esta voluntad, en los párrafos siguientes se resumen los temas que han surgido en los seminarios realizados, destacándose las nociones transversales de mayor relevancia identificadas.

### 3. Temas esenciales y nociones transversales en el Proyecto

Durante la realización de los seminarios y publicaciones del Proyecto se evidencian algunas nociones transversales presentes en las preocupaciones e intereses profesionales que

ofrecen la posibilidad de reflexión teórica y crítica, al tiempo que la consideración de su aplicación práctica. A partir de ellas se facilita la reflexión para la aplicación de la ética del cuidado. La aportación de Marian Barnes en el siguiente capítulo va en esta dirección. Estas nociones transversales son:

- El cuidado como tema central de una sociedad verdaderamente democrática.
- Codificar la ética del cuidado.
- Lenguaje, (in)visibilidad del cuidado y responsabilidad profesional.
- Responder a necesidades en contextos específicos: nuevas configuraciones de conocimiento.
- Marco de análisis para centrar la implementación de las tecnologías de bienestar en los valores y consecuencias sociales.
- Cambios en las estructuras de las organizaciones de salud para avanzar en la aplicación de la ética del cuidado.

### El cuidado como tema central de una sociedad verdaderamente democrática

Ya desde el inicio del Proyecto se hace patente la relación entre cuidado y democracia. Es la propuesta de Joan Tronto (2017), que defiende la idea de convertir el cuidado en tema central de una sociedad verdaderamente democrática. Plantea que ese acercamiento no es utópico sino realista puesto que al considerar las necesidades de cuidados como necesidades globales de todas las personas se hace patente la dimensión política del cuidado. Al tener en cuenta la interdependencia humana y la complejidad de la organización de la sociedad y del cuidado en ella, Tronto, frente al orden social de la economía de mercado de las sociedades liberales, plantea que el marco para la organización política y social sea el cuidado, a fin de que, realmente, las personas y las necesidades para la vida sean el eje central de la acción política, social, profesional e individual. Tronto afirma que el cuidado es cosa de todos, lo cual requiere redefinir, de forma inclusiva, las responsabilidades de cada uno. Y para aquellos que escapan o se inhiben del cuidado por exclusión, ausencia o excusa de que su responsabilidad se limita a obligaciones contractuales, acuña un nuevo concepto: la «irresponsabilidad privilegiada».<sup>7</sup> Asimismo, esta autora alerta sobre la injusticia en que se incurre cuando se obvian las responsabilidades de cuidado o no se facilitan las condiciones necesarias para que el cuidado sea posible, ya sea dejando sin ayuda al cuidador o consintiendo y naturalizando condiciones inadmisibles de relación para quienes proporcionan el cuidado.

Un aspecto relevante que aporta el cuidado en tanto que elemento para la sociedad democrática es la reflexión acerca del poder en las relaciones de cuidado. La manifestación de poder puede surgir cuando una persona o grupo precisan de la acción de otros para satisfacer sus necesidades. Centrar la atención en este aspecto conlleva alertar sobre la posible presión o coacción hacia la persona cuidada o hacia los propios cuidadores, siendo rele-

vante considerar el cuidado como marco de referencia en el que situar el análisis de las relaciones de poder. Prestar atención a este enfoque es especialmente importante porque generalmente el debate ético en las profesiones de salud y sociales, en las instituciones y en las políticas de salud ha centrado el interés en la bioética en detrimento del cuidado. La importancia de la bioética es indiscutible, reconociéndose amplia y detalladamente los avances innegables conseguidos en la aplicación de los derechos humanos en el ámbito de la salud. Varios ejemplos lo ilustran: entre ellos el reconocimiento de la autonomía de decisión respecto a la propia salud con el consentimiento informado, que ha remodelado las relaciones entre los profesionales y las personas atendidas. Ahora bien, la bioética se interesa por las actitudes solidarias de empatía y compasión ante la atención a personas que sufren y son vulnerables, pero considera la vulnerabilidad y el sufrimiento como algo que surge en determinadas ocasiones y les ocurre a algunas personas, y no como una condición que comparten todos los seres humanos.

En consecuencia, con el modelo de referencia del pensamiento occidental, liberal, formalista y pragmático, con escasa atención hacia la ética del cuidado, la bioética considera la relación e impacto de la vulnerabilidad y dependencia en la vida humana dejando el cuidado como un aspecto tangencial (Busquets, 2019). Sin embargo, cada vez más voces se alzan reclamando una bioética menos normativa y más sensible a las diferencias culturales y sociales y a las condiciones particulares como factores a tener en cuenta en la salud. Al respecto, algunos autores argumentan la necesidad de un cambio cualitativo hacia un enfoque político prestando atención a los contextos para poder tomar decisiones ajustadas y acordes a cada situación particular (López-de-la-Vieja, 2019).

Incorporar el discurso ético del cuidado a la bioética es otro aspecto crucial que sitúa la contribución social de las enfermeras y enfermeros a la democratización del cuidado en la sociedad, mostrando su compromiso y liderazgo en las propuestas e iniciativas políticas de acciones de cuidado, institucionales y sociales, que evidencien los resultados conseguidos. La aportación del cuidado a la democracia explica la voluntad de las coordinadoras de este Proyecto en adoptar el concepto de «ética del cuidado» en el trabajo enfermero; en usar las fases especificadas por Tronto (1993, 2013) como ejes del «buen cuidado»; en profundizar en las conductas que se derivan de los atributos que propone tal orientación; y en definir criterios de evaluación que midan sus resultados.

### Codificar la ética del cuidado

Para la ética del cuidado la moral se establece en la relación con los demás (Busquets, 2019). Por ello una pregunta clave es si esta puede ser codificada.<sup>8</sup> La conducta ética de los profesionales de la salud viene definida en los códigos éticos o deontológicos, que son el deber profesional y la guía ética de actuación, aunque con frecuencia se critican por su carácter abstracto y su lejanía de las situaciones concretas. Por ello, a menudo, las normas que establecen son ignoradas por los profesionales y de poco o nada sirven a quienes reci-

ben el cuidado. Desde la ética del cuidado las respuestas son siempre contextuales y dependen de las personas involucradas; por ello, las normas éticas y deontológicas deben ser explicitadas por quienes deben llevarlas a cabo. Así, el carácter inclusivo de la ética del cuidado hace que todos los actores implicados en una situación de cuidado participen activamente en la búsqueda de la respuesta ética. Este enfoque conlleva dificultades puesto que no siempre es posible disponer de espacios de participación que faciliten esa aproximación, de ahí que Tronto y Kohlen (2017) planteen un enfoque que puede denominarse intermedio. Proponen que, a partir de las normas de los códigos de ética, quienes deben llevarlas a cabo consideren los siguientes aspectos: a) la *relación*, analizando el enlace entre los diversos actores del cuidado en esa situación concreta; b) la *responsabilidad*, definiendo e interrelacionando entre las personas participantes la responsabilidad de cada una de ellas; c) el *poder*, identificando el riesgo del ejercicio de poder jerárquico en las relaciones entre personas cuidadas y cuidadores. Dirimir estas cuestiones ayudará a traducir en comportamientos las normas y valores que los códigos difunden y, en cada caso, encontrar las conductas éticas adecuadas a la situación concreta, a fin de lograr el mejor cuidado posible.

### Lenguaje, (in)visibilidad del cuidado y responsabilidad profesional

La tercera noción transversal contiene tres elementos que poseen especial protagonismo porque han sido recurrentes en el proyecto: el *lenguaje* del cuidado, la *(in)visibilidad* del cuidado y la *responsabilidad* profesional individual y colectiva. El propósito, desde la reflexión que se plantea aquí, es evidenciar su presencia, su relación con la ética del cuidado y la posibilidad de medir de forma comparable y efectiva su impacto en el cuidado como resultado/logro de la práctica enfermera en la salud de la población.

La necesidad del *lenguaje del cuidado* ha sido un denominador común: la importancia de las palabras, qué se nombra y por qué es esencial, así como cuáles son las consecuencias del uso e interpretación de algunos términos y qué conlleva no nombrar, no prestar atención o ignorar algunos aspectos. El lenguaje permite visualizar lo que está presente y qué no se hace patente, identificando cuáles son las consecuencias de no hacerlo. El lenguaje da cuenta de formas de hacer individuales, colectivas y sociales instauradas, con impacto y efectos en la visibilidad y consideración del cuidado. Las palabras suelen marcar una orientación más allá de una acción concreta, única en el tiempo, y su repercusión no es leve ni circunstancial. Entre otras múltiples formas de nombrar inadecuadas que favorecen formas de hacer y que fácilmente se deslizan hacia estereotipos a erradicar se encuentran, por ejemplo: cosificar a la persona al identificarla por su patología (diabético, hipertenso, etc.), seguir denominando «paciente» (como sinónimo de persona enferma) a toda persona que requiere cuidado, ya sea una mujer al dar a luz o un niño en la consulta pediátrica, o nombrar y designar como «abuelo» a toda persona mayor. El objetivo sería evitar siempre el uso generalizado del término «paciente» e identificar a la persona por su

nombre. La ética del cuidado comporta una especial sensibilidad hacia los términos que encasillan, clasifican, atribuyen valor o asignan características que remiten a clichés a erradicar negativos o no pertinentes. Términos, que «naturalizan» un uso incorrecto o reiterado derivados de desacuerdo, confusión o información limitada acerca de la nomenclatura, o simplemente por costumbre o reticencia al cambio. El lenguaje da lugar al registro del cuidado como evidencia de la acción/intervención que incluye además información del conocimiento experto que se utiliza y aplica. Ello, a su vez, deja constancia: del tiempo necesario y de los requerimientos para llevar a cabo un buen cuidado; de la responsabilidad de rendir cuentas de la acción; de la competencia para su buena realización; de las personas implicadas en cada situación y relación de cuidado; de la respuesta del sujeto de cuidado en interrelación con quien lo provee; de la relación establecida mientras ocurre la acción con presencia de confianza; y, finalmente la posibilidad de mantener la continuidad del cuidado.<sup>9</sup>

La *(in)visibilidad del cuidado* es el segundo elemento que se interrelaciona con la dificultad relativa al lenguaje. Lo que no se nombra, no existe (Goertz y Mazur, 2008). Lo que no está escrito no es tenido en cuenta. La importancia del lenguaje se traduce en la visibilización del conocimiento ético que generan las enfermeras y cómo este proporciona evidencias para la toma de decisiones, al tiempo que muestra cómo lidera la prescripción de cuidados (Maciá, 2021). Sin embargo, en general, la verbalización y el registro del cuidado es parcial, dejando solo constancia de la aportación del conocimiento experto enfermero en técnicas y procedimientos. Esta forma de hacer contribuye a la escasa/nula conciencia de la aportación enfermera, diferenciada como propia, más allá del rol de colaboración. Ello conlleva la no visibilidad del cuidado a nivel institucional, a pesar de la buena valoración y satisfacción que expresa la población con la práctica enfermera. No disponer de registros concretos referidos al conjunto global y variado de acciones que constituyen el cuidado enfermero impide identificar su impacto.

El lenguaje enfermero es esencial porque evidencia el conocimiento moral al expresar cómo cada persona construye y busca significado a su experiencia de salud/enfermedad, a fin de elaborar los objetivos a alcanzar en cada situación de cuidado. Un paso clarificador es señalar las variadas consecuencias de las «invisibilidades» del cuidado haciendo patente el daño que ocasiona el colocar el cuidado en lugar secundario cuando existe un énfasis biomédico excesivo, que puede implicar costes en sufrimiento moral innecesario, tanto para las personas atendidas como para los cuidadores. Por ejemplo, no tener en cuenta la respuesta emocional de la persona frente a una mala noticia, o las necesidades de ayuda de una familia para reorganizar el cuidado en el domicilio. El impacto de la invisibilidad del cuidado para la práctica enfermera deriva en el silencio de las enfermeras en el seno de los equipos. Frente al no reconocimiento de su legitimidad para aportar respuestas válidas limitan su participación en la toma de decisiones, tanto las que conciernen a su práctica clínica cotidiana como a las relacionadas con las políticas organizacionales o gubernamen-

tales de salud. Identificar esas «invisibilidades» es el paso inicial que permite plantear algunas estrategias, dar lugar a recomendaciones para que la aportación enfermera sea visible, se reconozca su impacto y se potencie (Rifá y Espinosa, 2017, p. 53; Maciá, 2021).

Junto al *lenguaje* y la *visibilidad*, el tercer elemento, presente en las experiencias, es la *responsabilidad*, entendida como un valor ético profesional hacia las personas atendidas, los propios profesionales y la sociedad. Desde el marco de aplicación de la ética del cuidado asignar responsabilidades es un elemento clave para el buen cuidado; por ello la primera manifestación de responsabilidad enfermera es buscar respuestas/soluciones adaptadas, accesibles y aceptables a las situaciones en las que se interviene (Domínguez-Alcón, 1997, 2001; Domínguez-Alcón, Kohlen y Tronto, 2017). Su valor ético conlleva tratar de alcanzar lugares de influencia y liderazgo suficientes, de acuerdo al puesto que se desempeña dentro de la organización, que permitan desarrollar la perspectiva y connotación positiva orientada al mejor cuidado. Liderar el cuidado es la responsabilidad de influir y transformar las organizaciones para que conozcan, comprendan, consideren e incorporen la ética del cuidado como responsabilidad de todos, y sean capaces de promover contextos favorables y acciones transformadoras, teniendo en cuenta que responder a las demandas de cuidados implica un esfuerzo combinado. Es más que un empeño individual, requiriendo el trabajo de un equipo multidisciplinar en el que las actitudes y acciones de cuidado no son atribuibles únicamente a las enfermeras.

Sin embargo, las enfermeras muestran que el cuidado es la esencia de su profesión, porque centran su atención en la persona sujeto del cuidado y en sus expectativas y en cada situación concreta. Por ello es preciso que sean ellas quienes ejerzan el poder del cuidado, no como dominación sino como responsabilidad para que el cuidado exista. En este sentido, estamos de acuerdo con Lunardi, Peter y Gastaldo (2006): «Cuando las enfermeras desisten de utilizar su poder, en beneficio del de otros estamentos profesionales, probablemente estén limitando la calidad de los cuidados que sus pacientes reciben». El elemento esencial del valor ético de la responsabilidad de las enfermeras es el compromiso con la indagación crítica y permanente, a fin de buscar las mejores respuestas a las necesidades de cuidados (Dierckx-de-Casterlé *et al.*, 2002). El valor ético profesional de la responsabilidad del cuidado implica considerar también las experiencias vividas por los profesionales, incluidas las de sufrimiento y temor. De esta manera, a nivel individual e institucional y en los equipos, las enfermeras favorecen la participación y la transversalidad de respuestas y estrategias como parte de su responsabilidad en todos los ámbitos de decisión.

También conviene señalar la importancia del liderazgo de las enfermeras en el cuidado como responsabilidad de este colectivo hacia la sociedad. Este liderazgo en el cuidar se materializa en todos los ámbitos de la práctica enfermera: asistencia, gestión, formación e investigación. Tiene un papel clave en la capacidad de impregnar y hacer presente el valor del cuidado en todos los niveles de las organizaciones, desde la misión, visión y valores hasta las estrategias de cada proceso operativo. La difusión de experiencias que

evidencian cómo desde la práctica enfermera se organiza y lleva a cabo el cuidado pueden mostrar cómo trasladar la ética del cuidado a la vida cotidiana y a la acción política (Gallagher, 2018).

### Responder a necesidades en contextos específicos: nuevas configuraciones de conocimiento

Analizar el papel del cuidado como bien público y la ética del cuidado como referente político y social hace patente la importancia de diferenciar su valor añadido y lo que supone la contribución enfermera en el conjunto de varias disciplinas. Hay múltiples argumentos que sustentan que el cuidado configura un conocimiento: por ejemplo, al considerar el cuidar al mismo nivel que el curar se favorecen las relaciones de cuidado no jerárquicas, de confianza y crecimiento, relaciones que hacen posible el acompañamiento y la escucha porque mantienen un acercamiento respetuoso con un diálogo veraz, dando cabida a emociones, sentimientos y valores. Relaciones que entienden la importancia de la comunicación sensible, sobre todo en situaciones de vida donde la fragilidad y la vulnerabilidad están más presentes y que comprenden la necesidad del cuidado para alcanzar cotas de autonomía personal, huyendo del paternalismo o maternalismo. Cuidar es un enfoque generador de autonomía porque está centrado en facilitar los recursos a la persona para que pueda descubrir y movilizar sus propias capacidades y las de su entorno, sentir que es capaz de tomar las riendas de su propia vida y que consiga hacerlo efectivamente. Se trata de una autonomía relacional porque se desarrolla en la relación con los demás (Delgado, 2012; Busquets, 2017, pp. 64-71). Aquí el cuidado se presenta como una aportación necesaria para la bioética, ayudando a superar la comprensión de la autonomía como atributo personal y mejorando, entre otros aspectos, los contextos de comunicación para el consentimiento que, desde la visión exclusivamente principista, dejan a la persona sola en su decisión de aceptar o no la propuesta profesional (Scott, 2013). En resumen, el cuidado promueve entornos y relaciones satisfactorias, generadoras de autonomía y autocuidado para todos los intervinientes en las situaciones de cuidado. ¿Es esto una utopía? ¿Cómo apoyar esta orientación y su aplicación práctica?

Marian Barnes,<sup>10</sup> al recordarnos que el cuidado es un asunto político, profundiza en la interrelación entre la justicia y el cuidado. El cuidado promueve la justicia porque, al centrar la búsqueda de respuestas éticas en la relación y en los contextos concretos, sus respuestas son siempre adaptadas a las necesidades y capacidades de las personas. Utilizar el marco teórico del cuidado en la elaboración de políticas y en las organizaciones refuerza el debate democrático en las instituciones, posibilitando la respuesta a las necesidades consideradas tradicionalmente y a las emergentes, en la cambiante realidad actual.

Al defender la creación de espacios que promuevan la centralidad del cuidado, Barnes (2019, p. 49) abre la posibilidad de cambiar las reglas y generar nuevas configuraciones de conocimiento en forma de organización democrática en las instituciones de salud y

sociales. Posibilita aprender a gestionar de acuerdo a los objetivos de las personas implicadas en cada situación de cuidado. De esta forma invita a reconocer los cambios en la significación del cuidado en cada contexto, a fin de generar y aplicar conocimientos. Según Barnes, es preciso evidenciar los elementos de influencia presentes en las situaciones de cuidado, con objeto de poner en práctica alianzas políticas y sociales que tengan como eje central la ética del cuidado. Son ideas complejas, y a continuación presentamos algunos ejemplos de experiencias de trabajo en perspectiva enfermera que ayudan a comprender su importancia.

Un ejemplo es utilizar la ética del cuidado como marco para la formación en servicio, en el caso de las enfermeras y en cuanto a la mejora de competencias, que procura la reflexión activa y crítica de las participantes en la actividad formativa y permite que identifiquen por sí mismas los beneficios del proceso de mejora, favoreciendo la cohesión y motivación de los equipos y dando a su vez impulso a nuevas iniciativas. En el entorno asistencial, es ejemplo cuando la ética del cuidado da lugar al esfuerzo por humanizar los contextos de alta intensidad de intervención como las UCI, en las que, debido a la atención centrada en la gravedad clínica, se corre el riesgo de dejar al margen el sufrimiento de las personas atendidas, las de su entorno significativo y el de los profesionales. En realidad, el marco ético del cuidado ayuda a resolver la tensión permanente entre control y bienestar, redirigiendo las acciones hacia la promoción de la máxima calidad de vida en situaciones de compromiso vital. Por ejemplo, tomando las medidas que hagan posible el descanso, reposo y sueño; preservando y facilitando la intimidad corporal en todo momento; estableciendo paseos o salidas en cama como formas de interrelación con el entorno; adaptando el lenguaje técnico a la comprensión de la persona y familia; garantizando el contacto regular con las personas del entorno significativo, y trabajando el duelo familiar y/o creando espacios para que los profesionales de la atención directa puedan elaborar las experiencias de cuidado.

Otro ejemplo de aplicación de la participación e inclusión de todos los actores, tal y como promueve la ética del cuidado, lo ofrece la organización de dinámicas de grupo. Las reuniones periódicas entre personas con los mismos problemas de salud que, con la ayuda de una enfermera referente experta, definen participativamente necesidades de cuidados, pueden contribuir de forma relevante a su autorresponsabilización en la búsqueda de maneras de vivir de la manera más saludable posible su situación de vida, incrementando su competencia para afrontar la situación. La experiencia de aplicación del cuidado al trabajo de grupo se basa en la deliberación entre iguales, un aspecto fundamental, por ejemplo, en el ámbito del cuidado de adolescentes con problemas de salud crónicos que precisan cambios frecuentes que afectan a su vida cotidiana.

El énfasis en la participación activa de todos los actores en el cuidado puede modificar las relaciones con las personas mayores. La creación de espacios de relación intergeneracional, en una comunidad, promueve el buen trato a los mayores al hacer posible compartir

experiencias y conocimientos entre las personas que conviven en ella. Las personas mayores, a menudo dejadas al margen sobre todo en cuanto a valorar su conocimiento y experiencias, tienen así la oportunidad de verse reconocidas. Asimismo, la aproximación de la ética del cuidado a las relaciones intergeneracionales proporciona también a los más jóvenes la posibilidad de un mayor y mejor acercamiento y entendimiento con las personas mayores. Todos estos son ejemplos de iniciativas relevantes que muestran formas y contextos variados de aplicación de la ética del cuidado en cuanto a la materialización de ideas y logros de buen cuidado.

### Centrar la implementación de tecnologías de bienestar en valores y consecuencias sociales

Seguir avanzando en la comprensión de la complejidad del cuidado y de la ética del cuidado conecta con temas que progresivamente se convierten en esenciales. En este apartado se tratan las nuevas relaciones que plantea el uso de tecnologías en el ámbito de la salud, cuya presencia es creciente, argumentando las condiciones necesarias para su participación en el cuidado.<sup>11</sup> Si bien algunas tecnologías aparentan prestar atención al papel y responsabilidad del propio usuario, y que este puede elegir libremente, ganar autonomía y controlar aspectos de su propia salud y bienestar, no siempre se acompañan de la suficiente información que evite la comprensión sesgada. Dado que la noción y presencia de las máquinas en la atención a la salud sigue asociada a la idea de ayuda instrumental, fría, vinculada a la deshumanización, corre el riesgo de que los profesionales que la utilizan se alejen del cuidado focalizando su atención de forma casi exclusiva en la tecnología.

El uso de tecnologías genera dudas y preocupaciones que diferentes autores expresan al preguntarse: «¿Cómo podemos identificar, comprender y tratar los problemas éticos y sociales planteados por la robótica de la salud?», argumentando que: «Junto al análisis ético, la evaluación de la tecnología clásica y la especulación filosófica, se necesitan formas de reflexión, diálogo y experimentación que se acerquen mucho más a las prácticas de innovación y los contextos de uso» (Carsten-Sthal y Coekelberg, 2016, p. 152).

En este sentido, la perspectiva enfermera y la ética del cuidado abren un panorama distinto precisamente por la consideración del enfoque ético de la relación de cuidado, ya que incluir la escucha, la participación, el acompañamiento, la negociación, el acuerdo/aceptación y la necesidad de tener en cuenta el contexto concreto es un poderoso factor de transformación.<sup>12</sup> La preocupación por la ayuda que la tecnología puede prestar al bienestar y calidad de vida de las personas es compartida con otras disciplinas, por ejemplo la ingeniería médica, preguntándose cómo la tecnología puede aportar bienestar y calidad de vida: ¿qué parte del cuidado estamos dispuestos a entregar a los dispositivos tecnológicos? ¿quién toma la decisión de usarlos? ¿quién asume la responsabilidad cuando hay errores y/o consecuencias no previstas derivadas de su uso?

Para el cuidado, un aspecto crucial es cómo se siente y percibe la persona en relación con su dignidad (Locsin *et al.*, 2018). Por su parte, Moser ha desarrollado un marco teórico<sup>13</sup> que introduce los recursos teóricos y analíticos del cuidado y de la ética del cuidado en el análisis de las necesidades y la evaluación de las tecnologías en el cuidado. Así, con el objetivo de facilitar la participación constructiva y crítica de todos los actores en los procesos de desarrollo e implementación plantea seis preguntas básicas: 1) ¿cuáles son los retos y necesidades?; 2) ¿qué valores tienen presencia?; 3) ¿qué actores están involucrados?; 4) ¿cómo se distribuyen los roles, tareas y responsabilidades?; 5) ¿qué competencia, capacidad y otros recursos se requieren?; y 6) ¿qué negociaciones, ajustes, adaptaciones y procesos de aprendizaje tienen lugar en su implementación y evaluación?<sup>14</sup> (anexo 1.1). De esta manera, Moser facilita identificar los beneficios que puede conllevar el uso de tecnologías si se lleva a cabo teniendo en cuenta el marco teórico de la ética del cuidado.

En resumen, la preocupación por convertir la tecnología en un instrumento del cuidado implica considerar su aportación al bienestar teniendo en cuenta que la rapidez con la que se producen los cambios supone una alerta en cuanto a valorar nuevas necesidades y riesgos. Es por ello que el enfoque de la ética del cuidado guía la implementación ética de las tecnologías del bienestar. Esta aproximación requiere estar alerta con respecto a causas que pueden impedir o dificultar su acceso y/o uso adecuado y seguro. Por ejemplo: fijar la atención en la dignidad de la persona en la relación entre el uso de la tecnología y la promoción de su autonomía y seguridad; tener en cuenta en su aplicación criterios de justicia social, ayudando a los grupos que no disponen de recursos tecnológicos; considerar la brecha de edad u otros elementos que puedan suponer marginación para algunas personas a las que la tecnología llegó cuando sus capacidades de aprendizaje disminuían. Son líneas sugerentes para su evaluación continuada mostrando el grado de responsabilidad y compromiso profesional con los valores que humanizan la asistencia. Con ello se refuerza la contribución esencial de la práctica enfermera vinculada a los logros y los resultados del cuidado, de manera que es crucial visibilizar de forma clara y efectiva su (re)conocimiento en el diseño, implementación y evaluación en el uso de tecnologías para que sean realmente tecnologías de bienestar.

### Cambios en las estructuras de las organizaciones de salud para avanzar en la aplicación de la ética del cuidado

La ética del cuidado se vincula a la innovación de las prácticas asistenciales de manera abierta, pensando en estrategias de aproximación holística centradas en las personas que se desarrollen en instituciones flexibles con un enfoque a partir de los componentes del cuidado y de las condiciones que lo posibilitan. Avanzar en la sensibilidad ética del cuidado y en la aplicación de la ética del cuidado en la sociedad del siglo XXI requiere explorar las formas de incluir la ética del cuidado, y la perspectiva enfermera del cuidado, en el

debate ético de las instituciones de salud como indicador de buena práctica asistencial y en las instituciones educativas como criterio de buena formación. Y de esta forma consolidar las posibilidades democratizadoras y de transformación de las acciones de cuidado, proceso en el que enfermeras y enfermeros desempeñan un papel insustituible y crucial (Serrano, 2022).

Para que las instituciones de salud puedan realizar cambios en sus estructuras favorecedoras de buen cuidado es necesario que ellas mismas sean cuidadosas, de modo que el cuidado se considere también un marco de referencia para la gestión. Actualmente, gran parte de las organizaciones de salud manifiestan promover un modelo de atención centrado en las personas. Para hacer realidad este enfoque es imprescindible que la estructura de la propia organización establezca algunas condiciones, entre ellas que cuide de las necesidades de los profesionales y del personal que se preocupa, responsabiliza y efectúa el cuidado. De esta manera la ética del cuidado se incorpora a la acción de las instituciones: cuidar a quienes cuidan como elemento transversal de la gestión (Busquets, 2021). Este planteamiento supone un cambio radical de orientación: de la atención centrada en el protocolo se pasa a la atención centrada en la persona y su entorno significativo. No se trata únicamente de una cuestión teórica o formal, sino que debe traducirse en conductas y experiencias concretas. Para hacerlo posible hay un largo camino a recorrer (Kohlen, 2020) cuyo inicio es la consideración del esfuerzo emocional y cognitivo que el cuidado conlleva y que requiere poder ser trabajado en el seno de los equipos o en espacios de reflexión creados a tal efecto.

Los aspectos clave de la ética del cuidado –la consideración del entorno cercano y próximo o más alejado pero significativo, la centralidad del cuidado en la relación, la definición de responsabilidades, la alerta con respecto a la presencia de jerarquía de poder, el estar atento–, entre otros, son también esenciales para los gestores (o deberían serlo). El esfuerzo por generar entornos de cuidado para los trabajadores que promuevan la reflexión y la sensibilidad ética hacia las vivencias y experiencias de las personas atendidas y su entorno significativo requiere que los profesionales reciban la ayuda institucional suficiente para poder superar sus propios escollos y dificultades al realizar acciones de cuidados. Es importante señalar el efecto que produce la falta de cuidado hacia los profesionales (Falcó, 2012). Es un aspecto todavía poco estudiado, pero que está presente y se manifiesta de distintas formas entre profesionales que lo hacen patente (Carnevale, 2013). Un ejemplo reciente es la falta de cuidado de que han sido objeto y han hecho público en los medios de comunicación un considerable número de trabajadores sanitarios durante los tiempos de pandemia de la COVID-19. Malestar que se traduce en síntomas físicos, en un enorme cansancio y agotamiento, entre otros, que se puede calificar de «sufrimiento moral» (Beller, 2020). A ello se añaden los efectos negativos de la escasez de recursos personales, que no solo repercuten en los propios profesionales sino que también acarrear consecuencias en el cuidado de las personas atendidas.

El cambio en las estructuras implica que la gestión sea sensible a las vivencias de sufrimiento que experimentan los profesionales en el ejercicio de su actividad. Para ello es preciso colocar el cuidado en una posición central y transversal en todas y cada una de las políticas institucionales. Desde esta perspectiva, Kohlen (2020, pp. 63-76, 77-89) analiza cómo la ética de las instituciones de salud se ha desarrollado alrededor de la bioética y de forma separada de la ética del cuidado, ofreciendo un ejemplo de cómo, al aplicar la ética del cuidado, se puede movilizar el cambio ético en las instituciones mediante lo que ella denomina el *modelo de los tres pilares*.<sup>15,16</sup> Su propuesta ilustra la aplicación de la ética del cuidado a la formación en servicio de enfermeras y médicos, mostrando un enfoque de aprendizaje ético colaborativo que promueve comprender las experiencias en términos éticos, tolerar la incertidumbre y estimular la cooperación. Es una orientación valiosa para introducir cambios facilitadores de la aplicación de la ética del cuidado a fin de democratizar y promover el cuidado en instituciones de salud y en sociedades cuidadoras (Domínguez-Alcón, Busquets, Cuxart, Ramió, 2020).<sup>17</sup>

### 4. A modo de conclusión: propuestas participativas, sensibles a la ética del cuidado

Se ha reunido una abundante información teórica, a la que se añade el conocimiento derivado del análisis y la reflexión, que ha permitido disponer de casi una treintena de experiencias que forman parte de las publicaciones del Proyecto. El trabajo ya realizado y el que se reúne en la presente obra tienen como propósito elaborar unas orientaciones para llevar a cabo propuestas de avance viables en el cuidado y la ética del cuidado en su desarrollo teórico y aplicación práctica en una sociedad democrática y cuidadora. La reflexión que surge alrededor del Proyecto «Ética y valores del cuidado» lleva a sintetizar consideraciones en torno a siete puntos que se reúnen como esquema de un «plan de acción» para el futuro y que se formula como sigue:

- 1) Avanzar en establecer el papel central del cuidado en las organizaciones a través de acciones relacionadas con indicadores sensibles al cuidado y la práctica enfermera.
- 2) Planificar acciones para lograr una mayor presencia de la noción/concepto de cuidado en los diferentes ámbitos institucionales, en la perspectiva del desempeño profesional del cuidado enfermero.
- 3) Consolidar la ética del cuidado en los entornos formativos, asistenciales, de gestión e investigación profundizando en los aspectos teóricos y empíricos a través de acciones/intervenciones contextualizadas.
- 4) Promover el liderazgo enfermero en experiencias en las que el cuidado sea el argumento prevalente, así como fomentar la competencia en comunicación de las enfermeras en el seno del trabajo en equipos multidisciplinares.

- 5) Flexibilizar las culturas organizacionales mediante consensos que permitan avanzar.<sup>18,19</sup>
- 6) Establecer acciones específicas a desarrollar en distintos entornos y en los Comités de Ética Asistencial (CEA) que garanticen la presencia del cuidado.
- 7) Favorecer el debate acerca de la ética del cuidado, desarrollando acciones en distintos ámbitos, niveles y formatos.

El título del seminario –que a su vez es el de la presente obra– es el objetivo y la responsabilidad que se ha fijado el Colectivo Minerva para todo el Proyecto «Ética y valores del cuidado». Nos han acompañado un número considerable de personas que han sentido una inclinación similar y que con entusiasmo han compartido sus inquietudes colaborando activamente en las distintas actividades durante más de cinco años. En este primer capítulo del quinto libro de este Proyecto hemos tratado de centrar la perspectiva enfermera en el tema propuesto considerando los conceptos esenciales, cómo llegar a ellos y tratar de desarrollarlos en contexto. En este proceso y reflexión crítica han destacado seis temas esenciales que, en los capítulos que completan la presente obra, se concretarán desde la perspectiva enfermera. Conscientes de la necesidad de influir desde esa posición privilegiada en la situación de cuidado, para avanzar en la organización y provisión del mejor cuidado posible. En el capítulo siguiente, Marian Barnes ofrece algunas claves para ello, centradas en el cuidado y la justicia.

## Notas

1. Varias intervenciones de Joan Tronto están recogidas en español en libros que presentan la información de seminarios, jornadas, congresos o similares. Por ejemplo: Tronto (2017) y Tronto y Kohlen (2017) (pp. 19-35; pp. 37-52). Véase también Tronto (2017) y el prólogo en Domínguez-Alcón (2017), *Evolución del cuidado y profesión enfermera* (pp. 29-31).
2. Utilizamos el neologismo «atentividad» para traducir la palabra inglesa *attentiveness*, un concepto que indica prestar atención, preocuparse, estar alerta, darse cuenta de las necesidades que precisan cuidado. Es la condición esencial previa para responder a las necesidades de otros que viven situaciones de fragilidad y vulnerabilidad. Tronto lo aplica también a los seres vivos, el medioambiente y la ecología.
3. La «responsividad» traduce la palabra *responsiveness*, que, generalmente, se utiliza en el discurso político como la capacidad de un Gobierno para atender a sus ciudadanos. Se trata de la disposición de explicar, justificar y responsabilizarse por las acciones emprendidas, asumiendo las consecuencias. Implica la capacidad de respuesta y de actuación. Para más información ver Cantú (2019).
4. Las fases y elementos del cuidado descritos por Joan Tronto están presentes en varios apartados de las publicaciones del Proyecto. Por ejemplo, en el capítulo 2 de *El futuro*

*del cuidado*. *Comprensión de la ética del cuidado y práctica enfermera* esta autora plantea una discusión acerca de la codificación del cuidado, mientras que, en el capítulo 5 del mismo libro, Busquets, Delgado, Jiménez, Santos y Vila analizan la importancia de la visibilidad del cuidado. También en el capítulo 1 del libro *Tecnologías y nuevas relaciones en el cuidado* plantean la relación entre el cuidado y las tecnologías del bienestar.

5. La perspectiva enfermera sobre el valor ético del cuidado, el sentido ético del mismo y por qué es importante ocuparse de la ética del cuidado se tratan ampliamente en el capítulo 1 de *Tecnologías y nuevas relaciones en el cuidado*.
6. Incluye explícitamente la idea de organizaciones e instituciones.
7. La reflexión de Tronto es amplia y matizada; se recomienda leer los textos originales de esta autora ya referenciados.
8. La respuesta a esta pregunta está ampliamente tratada en Tronto y Kohlen (2017).
9. Se aplica la propuesta de Tronto en las fases analíticas del cuidado que esta autora propone.
10. En *Nuevas políticas del cuidar. Alianzas y redes en la ética del cuidado*, Marian Barnes expone la relación entre el cuidado y la justicia centrándose en el aspecto político del cuidado (pp. 49-67).
11. Para ampliar la información sobre tecnologías de bienestar consideradas como sistemas, dispositivos o aplicación, diseñados para cambiar la actitud o el comportamiento de las personas de una manera predeterminada, véase el capítulo «Tecnologías de cuidado y bienestar», en *Tecnologías y nuevas relaciones en el cuidado* (pp. 23-55). En el mismo libro véase también el capítulo de Ingunn Moser: «Con los valores y las consecuencias sociales en el centro: marco para una implementación participativa de la tecnología del bienestar» (pp. 57-78). Y para completar la perspectiva de las tecnologías de bienestar, también en la obra citada, el capítulo de Carmen Domínguez-Alcón «Robots y cuidados» (pp. 187-216).
12. Esta idea está desarrollada en el capítulo «Tecnologías de cuidado y bienestar», en *Tecnologías y nuevas relaciones en el cuidado* (pp. 34-55).
13. El marco teórico de Moser se encuentra referenciado en varios capítulos de la obra anteriormente citada: *Tecnologías y nuevas relaciones en el cuidado* (2019). Véase especialmente el capítulo 12 y el apéndice (p. 240).
14. El anexo 1.1 de la obra anteriormente citada incluye el detalle de ese marco teórico general.
15. El modelo se centra en tres aspectos: a) una *formación continuada* en ética y desarrollo de habilidades para y con los miembros del comité de ética y para los profesionales

interesados en la ética clínica; b) un *compañerismo* entre el grupo de personas que comparten la formación, con un enfoque en el trabajo en equipo y en el desarrollo individual; y c) un *espacio abierto* para la presentación y debate sobre nuevas cuestiones o problemas éticos relevantes para la ética clínica.

16. Véase el gráfico de la p. 89, en el texto *Ética del cuidado, innovación inclusiva y calidad asistencial*.
17. Para ampliar esta información véanse algunas consideraciones que pueden contribuir a la reflexión y elaboración de propuestas en el capítulo 16.
18. Los temas que surgieron en los debates de los seminarios se recogen en la tabla 16.1 (p. 317) de *Ética del cuidado, innovación inclusiva y calidad asistencial* (2020).
19. En la tabla 16.2 de *Ética del cuidado, innovación inclusiva y calidad asistencial* se recogen las consideraciones para profundizar en los resultados y en la evaluación de la calidad del cuidado (p. 318).

## Bibliografía

- Barnes, M. (2012). *Care in everyday life*. Policy Press.
- Barnes, M. (2019). Trabajar en el interior de las redes de cuidado, en Busquets, M., Cuxart, N., Domínguez-Alcón, C. y Ramió, A. (coord) *Nuevas políticas del cuidar. Alianzas y redes en la ética del cuidado*, (p. 69-85). Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona. <https://pbcoib.blob.core.windows.net/coib-publish/invar/dce58fc9-bff2-4106-8481-cac8bb3da55d>
- Bellver-Capella, V. (2020). Problemas bioéticos en la prestación de los cuidados enfermeros durante la pandemia del COVID-19. *Index de Enfermeria*, 29(1-2), 46-50.
- Brewer, B. y Watson, J. (2015). Evaluation of Autentic Human Caring Professional Practices. *JONA*, 45(12), 622-27.
- Busquets, M. (2017). Autonomía e información en el proceso de atención sanitaria a mujeres con cáncer de mama y hombres con enfermedad coronaria. Tesis doctoral. Universidad de Barcelona. [http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/113150/1/MBS\\_TESIS.pdf](http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/113150/1/MBS_TESIS.pdf)
- Busquets, M. (2019). La vulnerabilidad: el punto de vista de los pacientes. En: *Una mirada ética en la gestión de los conflictos*, (p. 51-67) (Cuaderno Grifols nº 50). Fundación Víctor Grifols i Lucas.
- Busquets, M., Cuxart, N., Domínguez-Alcón, C. y Ramió, A. (2019). *Nuevas políticas del cuidar. Alianzas y redes en la ética del cuidado*. Col·legi d'Infermeres i Infermers de Barcelona. [https://issuu.com/coib/docs/livre\\_nuevas\\_pol\\_ticas\\_del\\_cuidar\\_](https://issuu.com/coib/docs/livre_nuevas_pol_ticas_del_cuidar_)
- Busquets, E. (2021). *Cal exercir la dimensió política del tenir cura*. La gestió importa. Salut i societat. <http://lagestioimporta.cat/arees/cal-exercir-la-dimensio-politica-del-tenir-cura/>
- Cantú, G.A. (2019). Responsividad democrática: distintas aproximaciones a un concepto con un amplio potencial. *Política y gobierno*, 26(2), 237-259.
- Carnevale, F. (2013). Confronting moral distress in nursing: recognizing nurses as moral agents. *Revista brasileira de enfermagem*, 66, 33-38.
- Carsten Sthal, B. y Coekelberg, M. (2016). Ethics of healthcare robotics: Towards responsible research and innovation. *Robotics and Autonomous Systems*, (86), 152-161.
- Delgado, J. (2012). La autonomía relacional, un nuevo enfoque para la bioética. (Trabajo de Master en Filosofía Teórica y Práctica). <http://e-spacio.uned.es/fez/eserv/bibliuned:materFilosofiaFilosofiaPractica-Jdelgado/Documento.pdf>
- Dierckx-de-Casterlé, B., Meulenbergs, T., de Vijver, L., Tanghe, A. y Gastmans, C. (2002). Ethics meetings in support of good nursing; some practice-based thoughts. *Nurs Ethics*, 9(6), 621-622.
- Domínguez-Alcón, C. (1979). Para una Sociología de la profesión enfermera en España. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 8, 103-129.
- Domínguez-Alcón, C. (1981). *La Infermeria a Catalunya*. Ediciones Rol.
- Domínguez-Alcón, C. (1986). *Los cuidados y la profesión enfermera*. Pirámide.
- Domínguez-Alcón, C. (1997). Familia, cuidados informales y políticas de vejez. En: A.S. Staab y L.C. Hodges. *Enfermería gerontológica*, (p. 464-479). McGraw Hill.
- Domínguez-Alcón, C. (2001). Construyendo el equilibrio. Mujeres, trabajo y calidad de vida. Instituto de la Mujer.
- Domínguez-Alcón, C. Forest, M. y Sénac R. (2013). *Qué políticas para qué igualdad: Debates sobre el género en las políticas públicas en Europa*. Tirant lo Blanch.
- Domínguez-Alcón, C., Kohlen, H. y Tronto, J. (2017). *El futuro del cuidado. Comprensión de la ética del cuidado y práctica enfermera*. Ediciones San Juan de Dios. <https://ediciones.santjoandedeu.edu.es/professionalidad/29-el-futuro-del-cuidado-comprension-de-la-etica-del-cuidado-y-la-practica-enfermera.html>
- Domínguez-Alcón, C. (2017). *Evolución del cuidado y profesión enfermera*. Ediciones San Juan de Dios. <http://ediciones.santjoandedeu.edu.es/hospitalidad/23-evolucion-del-cuidado-y-profesion-enfermera.html>
- Domínguez-Alcón, C., Busquets, M., Cuxart, N. y Ramió, A. (2019). *Tecnologías y nuevas relaciones en el cuidado*. Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona. [https://issuu.com/coib/docs/tecnologia\\_as\\_y\\_nuevas\\_relaciones\\_en\\_el\\_cuidado](https://issuu.com/coib/docs/tecnologia_as_y_nuevas_relaciones_en_el_cuidado)

- Domínguez-Alcón, C. (2020). L'étique et l'innovation dans le soin. *Chaire Recherche en Sciences infirmières* (nov). <http://chaire-rsi.univ-paris13.fr/ressources/contenu/actualite-1006.pdf>
- Domínguez-Alcón, C., Busquets, M., Cuxart, N., Ramió, A. (coord) (2020). *Ética del cuidado, innovación inclusiva y calidad asistencial*. Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona. [https://issuu.com/coib/docs/llibre\\_\\_tica\\_del\\_cuidado\\_\\_innovaci\\_n\\_inclusiva\\_y\\_c](https://issuu.com/coib/docs/llibre__tica_del_cuidado__innovaci_n_inclusiva_y_c)
- Domínguez-Alcón, C. (2021). Poder y Liderazgo en Florence Nightingale. *Temperamentum*, (17). <http://ciberindex.com/index.php/t/article/download/17v1/17v1>
- Edwards, D. (2015). Is there a distinctive care ethics? *Nursing Ethics*, 18(2), 184-191.
- Falcó, A. (2012). Análisis de la conflictividad ética de los profesionales de enfermería en las unidades de cuidados intensivos. Tesis Doctoral. Universidad de Barcelona. [https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/84082/AMFP\\_TESIS.pdf](https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/84082/AMFP_TESIS.pdf)
- Fisher, B. y Tronto, J. (1990). Toward a Feminist Theory of Caring. En: Emily-Abel, E. y Nelson, M. *Circles of Care*, (p. 35-61). University of New York Press.
- Gallagher, A. (2018). Promoting Ethics of Care, conundrums and opportunities, *Competence Network Health Workforce*, (october), 23-26.
- Gallagher, A. (2020). *Slow ethics and the art of care*. Emerald Group Publishing; (May), 21.
- Goertz, G. y Mazur, A. (2008). *Politics, Gender, and Concepts: Theory and Methodology*. University Press.
- Henderson, V. (1991). *Principios básicos de los cuidados de enfermería*. Consejo Internacional de Enfermería.
- Kérouac, S., Pepin, J., Ducharme, A. y Major, F. (1996). *El pensamiento enfermero*. Elsevier.
- Kohlen, H. (2020). El desafío de hacer que diferentes voces importen. Comités de bioética, ética hospitalaria y temas de cuidado. En: Domínguez-Alcón, C., Busquets, M., Cuxart, N. y Ramió, A. (coord) *Ética del cuidado, innovación inclusiva y calidad asistencial*, (p. 63-76). Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona. <https://www.coib.cat/ca-es/sala-de-premsa/noticies-del-col-legi/el-coib-edita-el-llibre-etica-del-cuidado-innovacion-inclusiva-calidad-asistencial-que-reclama-flexibilitzar-les-estructures-sanitaries-per-incloure-etica-de-la-cura-assistencia.html>
- Locsin, R.C., Ito, H., Tanioka T., Yasuhara, Y., Osaka, K. y Schoenhofer, S.O. *et al.* (2018). Humanoid Nurse Robots as Caring Entities: A Revolutionary Probability, *International Journal of Studies in Nursing*, 3(2), 146-154.
- López-de-la-Vieja, T. (2019). Bioética. Contexto institucional. En: López-de-la-Vieja, T. *Bioética Presente y futuro*, (p. 45-62). CSIC.
- Lunardi, V., Peter, E. y Gastaldo, D. (2006). ¿Es ética la sumisión de las enfermeras? Una reflexión acerca de la anorexia de poder. *Enfermería clínica*, 16(5), 268-274.
- Macia, L. (2021) *Prescripción temporal de cuidados*. Elsevier España.
- Moser, I. (2019). Con los valores y las consecuencias sociales en el centro: marco para una implementación participativa de la tecnología del bienestar. En: Domínguez-Alcón, C., Busquets, M., Cuxart, N. y Ramió, A. *Tecnologías y nuevas relaciones en el cuidado*. (57-78). Col·legi d'Infermeres i Infermers de Barcelona.
- Rifá, R. y Espinosa, C. (2017). Lenguaje profesional y ética del cuidado. En: Domínguez-Alcón, C., Kohlen, H y Tronto, J. *El futuro del cuidado. Comprensión de la ética del cuidado y práctica enfermera*, (p. 53-62). Ediciones San Juan Dios. <https://pbcoib.blob.core.windows.net/coib-publish/invar/d23d4137-42f4-4331-924e-b660473acf64>
- Scott, Y.H. (2013). Autonomy and the relational self. *Philosophy, Psychiatry, & Psychology*, 20(2), 183-185.
- Serrano, A. 14 de marzo de 2022. Mompart: «No aprovechar el conocimiento enfermero es como tener una moto de alta cilindrada y utilizarla como un patinete». Diario Médico. <https://www.diariomedico.com/enfermeria/profesion/mompart-no-aprovechar-el-conocimiento-enfermero-es-como-tener-una-moto-de-alta-cilindrada-y-utilizarla-como-un-patinete.html>
- Sevenhuisen, S. (2014). Care and Attention, Conference, Panel *Rendering Care the Meaning of Politics*. U. Utrecht, January 2014, *South African Journal of Higher Education*, 32(6),19-30. <https://www.journals.ac.za/index.php/sajhe/article/view/2711>
- Sevenhuijsen, S. (2003). The place of care. The relevance of the feminist ethic of care for social policy. *Feminist Theory*, 4(2), 179-197.
- Tronto, J. (1993). *Moral Boundaries*. Routledge.
- Tronto, J. (2013). *Caring Democracy: Markets, Equality and Justice*. University Press.
- Tronto, J. (2017). La democracia del cuidado como antídoto frente al neoliberalismo. En: Domínguez-Alcón, C., Kohlen, H. y Tronto, J. *El futuro del cuidado. Comprensión de la ética del cuidado y práctica enfermera*, (p. 17-35). Ediciones San Juan de Dios. [https://issuu.com/coib/docs/col\\_digital\\_profesionalidad\\_8\\_coib](https://issuu.com/coib/docs/col_digital_profesionalidad_8_coib)
- Tronto, J y Kohlen, H. (2017). ¿Puede ser codificada la ética del cuidado? En Domínguez-Alcón, C., Kohlen, H. y Tronto, J. *El futuro del cuidado. Comprensión de la ética del cuidado y práctica enfermera*, (p. 37-52). Ediciones San Juan de Dios. <https://pbcoib.blob.core.windows.net/coib-publish/invar/d23d4137-42f4-4331-924e-b660473acf64>

Watson, J., Brewer, B.B. y D'Alfonso, J. (2010). *Watson Caritas Patient Score (WCPS)*.  
Watson Caring Science Institute.

## **Capítulo 2**

# **La necesidad del cuidado para la justicia: reflexiones sobre la ética del cuidado para los profesionales de la salud**

**Marian Barnes**

*Introducción*

*Distinguir la ética del cuidado de la ética de la justicia*

*Ser humano y experimentar la justicia*

*Lograr la justicia a través del cuidado*

*Contextos de cuidado*

*Cuidado al final de la vida*

*Cuidado a migrantes*

*Legislación e investigación en salud mental*

*Conclusión*

*Bibliografía*

## Introducción

Actualmente, la ética del cuidado está bien instaurada en un amplio rango de disciplinas y campos de estudio. Podemos definir diferentes perspectivas e interpretaciones. Su relevancia y poder como medio para comprender y cambiar cómo convivimos en el mundo se ha visto reforzada por las crisis contemporáneas: la pandemia, el cambio climático, así como las crisis debidas a la forma en que los Estados nación y las instituciones internacionales abordan las necesidades cambiantes de poblaciones más envejecidas y cada vez más móviles.

La ética del cuidado no es un campo abstracto de la filosofía moral, pero tampoco es una rama de la ética profesional. Es una ética que nos puede ayudar en la vida cotidiana, tanto en la toma de decisiones políticas como en la orientación de las prácticas que suelen estar más asociadas al concepto del cuidado. Es una forma de ver el mundo, lo que le importa a la gente y cómo podemos convivir bien, basada en la sociología, la psicología y la filosofía moral.

En este capítulo quiero abordar la importancia de la ética del cuidado en la lucha por la justicia y cómo puede esto ayudar a enfermeras y otros profesionales de la salud a definir sus roles para contribuir a unos objetivos de justicia más amplios, no solo en el contexto de sus interacciones diarias con los usuarios del sistema sanitario, sino también en otras funciones que pueden desarrollar. Quiero hacer algunas reflexiones que pueden ayudar a profundizar en la comprensión de la ética del cuidado tanto teórica como aplicada, y para ello quiero empezar por sus orígenes.

## Distinguir la ética del cuidado de la ética de la justicia

Los orígenes de la ética del cuidado recaen en la distinción de Carol Gilligan (1982) sobre las diferentes formas de abordar la moralidad y la ética. Su trabajo se centró originalmente en las teorías del desarrollo y la madurez moral, y gran parte de sus primeros estudios surgieron al darse cuenta de que dichas teorías estaban basadas en investigaciones que únicamente incluían a niños varones. Como respuesta, emprendió una importante colección de trabajos de investigación con niños y niñas, adolescentes, mujeres y hombres jóvenes. Esta investigación incluyó estudios que invitaban a los encuestados a dar su opinión sobre dilemas morales extraídos de los casos prácticos que se les presentaban, así como estudios que exploraban sus opiniones y respuestas a dilemas de la vida real a los que se habían enfrentado, incluyendo decisiones tomadas sobre el aborto. Más adelante, Gilligan (2011) se describió a sí misma como una persona que sabe escuchar. A raíz de escuchar esos testimonios durante sus trabajos de investigación, pudo oír una voz diferen-

te, una que a menudo era suprimida o silenciada. Mientras que la voz de la ética de la justicia habla de derechos y normativas, la voz de la ética del cuidado habla de relaciones y responsabilidades. La ética del cuidado feminista sigue poniendo el énfasis en la necesidad de escuchar voces diferentes que normalmente son marginadas o silenciadas (Barnes *et al.*, 2015).

Reflexionando sobre su trabajo, veinte años después de la primera publicación de su libro *In a Different Voice*, Gilligan señaló que los problemas derivados de querer ser altruista cuando se entablan relaciones no solamente afectan a los propios individuos, en particular a las niñas y mujeres a las que se les enseña a evitar el egoísmo, sino que tienen implicaciones más amplias:

La decisión de no hablar suele ser bien intencionada y psicológicamente protectora, motivada por la preocupación por los sentimientos de las personas y por la concienciación de las realidades de la vida propia y la de los demás. Y, sin embargo, al restringir sus voces, muchas mujeres, consciente o inconscientemente, están perpetuando una civilización con voz masculina y una forma de vida que se basa en desconectarse de las mujeres (Gilligan, 2011, pp. x-xi).

Esto puede ser de una especial relevancia cuando tenemos en cuenta la posición de las enfermeras dentro de una profesión jerárquica, donde las expectativas de autosacrificio pueden llevar a la explotación (Bowden, 1997). Como iré mencionando, esto también apunta a la importancia de permitir que se escuchen voces distintas, tanto en la esfera política como en el entorno de los cuidados: una comprensión más exhaustiva de la justicia y de lo que hace falta para conseguirla requiere escuchar voces diversas que puedan ofrecer perspectivas que provengan de una variedad de entornos marginados.

## Ser humano y experimentar la justicia

La importancia del trabajo de Gilligan debe entenderse en el contexto de la promoción de los valores de separación, independencia y autonomía, en lugar de los de conexión y relación. En las últimas décadas del siglo xx y principios del xxi, en las sociedades occidentales se dio por hecho que las personas son distintas por naturaleza, independientes entre sí y que un objetivo clave de la política pública debe ser promover responsabilidades y soluciones individuales a los problemas de salud y bienestar. Esto coincidió con una reclamación de justicia social por parte de las personas receptoras de servicios de atención que se habían visto convertidas, en gran medida, en pasivas y dependientes. El cuidado propiamente dicho se vio empañado por el hecho de considerarse una negación opresiva de los derechos individuales (Barnes, 2011).

Los trabajadores del sector sanitario atienden a las personas en momentos de sus vidas en los que la dependencia de los demás puede, literalmente, salvarles la vida, y la importancia

de la conexión es muy evidente. Pero esto es una gradación: no se trata de que durante la mayor parte de nuestra vida seamos completamente independientes y solo en circunstancias extremas necesitemos de los otros. Ser humano implica entablar relaciones con los demás y la práctica ética y justa en todos los contextos requiere una capacidad para atender y responder a las personas como seres que se relacionan entre ellos.

Gilligan trazó una conexión entre relación y lenguaje:

Una relación necesita conexión. No depende solamente de la capacidad de empatía o de la capacidad de escuchar a los demás y aprender su idioma, o de adoptar su punto de vista, sino también de tener una voz y tener un lenguaje (Gilligan, 2011, pp. ix-x).

De nuevo, pone énfasis en la importancia de que haya una voz y un lenguaje para hablar de estas cosas. Necesitamos un lenguaje para nombrar las cosas, para que existan. Gilligan citó como ejemplo el daño causado por el hecho de no nombrar el acoso sexual como una experiencia concreta. Sin un lenguaje para identificar esta experiencia en particular, podría ser desestimada, como ha ocurrido a menudo, y muchas mujeres han sufrido por ello. Esto se aplica con frecuencia a las experiencias de aquellos que están marginados. Las microagresiones que sufren los negros en su vida cotidiana son un ejemplo similar de algo que se siente pero que es difícil de nombrar, por lo que puede pasar desapercibido. La filósofa Miranda Fricker (2007) ha abordado el papel del prejuicio al hacer que tanto las mujeres como los negros carezcan de credibilidad como sujetos de conocimiento. Se convierten en personas menos creíbles o dignas de confianza debido a la estereotipación, lo que Fricker llama «injusticia epistémica». Volveré a hablar sobre la justicia epistémica más adelante.

La investigación de Gilligan exploró la disociación entre lo que las niñas y las mujeres sentían, pensaban y sabían, y lo que los valores dominantes integrados en las formas de hablar les decían que tenían que pensar. Identificó resistencias entre las niñas para entablar conversaciones cuando se les pedía aceptar la distinción binaria entre altruismo y relación. La resistencia experimentada a través del malestar personal puede servir para identificar problemas políticos que requieren una acción colectiva y, en su trabajo posterior, Gilligan exploró el impacto transformador y el potencial de unir cuidado, ciudadanía y justicia.

Gracias a escuchar una voz distinta, con la que los jóvenes luchaban por dar sentido a preferencias y conflictos morales, moduló una diferencia en la ética: la ética del cuidado, a diferencia de la ética de la justicia. Pero en un libro publicado en 2011, *Joining the Resistance*, el último capítulo se titula «Resisting injustice: a feminist ethic of care». Allí une explícitamente el cuidado y la justicia.

Los filósofos morales, politólogos y otros que asumieron y desarrollaron estudios sobre la ética del cuidado respondieron intentando argumentar que uno u otro principio debería tener prioridad. Algunos de los que se mostraban cautelosos, o incluso hostiles, a la ética del cuidado no querían degradar la importancia de la justicia. Pero Gilligan los une explí-

citamente para argumentar la necesidad que la justicia tiene del cuidado. Unir el cuidado y la justicia no es desdibujar la distinción que hay entre ellos. Más bien necesitamos examinar la naturaleza del cuidado, su importancia en el reconocimiento de la interdependencia ontológica de los seres humanos y, por lo tanto, lo que permite la búsqueda de políticas y prácticas justas. Mi respuesta a las cuestiones de «cuidado o justicia» es que el cuidado es necesario para la justicia (Barnes, 2006). Pero más que eso, pensar en el cuidado amplía nuestra concepción de lo que es la justicia, nos permite hacer preguntas diferentes e identificar respuestas diferentes, necesarias para lograr la justicia.

## Lograr la justicia a través del cuidado

Cuando escribía sobre un curso que impartió con un colega sobre la resistencia a la injusticia, Gilligan dijo que la motivación para conseguirla estaba basada en una perspectiva sobre la resistencia ética en las democracias constitucionales, con trabajos de investigación sobre el desarrollo psicológico. De esta manera, esperaba que al considerar democracia y psicología juntas se daría una nueva perspectiva sobre cuestiones fundamentales, como por ejemplo por qué la injusticia sistemática persiste en sociedades aparentemente comprometidas con las instituciones y los valores democráticos. Ella escribió:

Examinar estas cuestiones nos ha llevado a ver la ética del cuidado, basada en la voz y en la relación, como una ética de resistencia tanto a la injusticia como al autosilencio. Es una ética humana, integral a la práctica de la democracia y al funcionamiento de una sociedad global. De una manera más controvertida, es una ética feminista, una ética que guía la lucha histórica para liberar a la democracia del patriarcado (Gilligan, 2011, p. 175).

Argumentando que «una ética feminista del cuidado fomenta las capacidades que constituyen nuestra humanidad y nos alerta de las prácticas que las ponen en riesgo» (*ibid.*, p. 177), Gilligan afirma que la justicia no es posible sin el cuidado. Otros autores nos han llevado al debate sobre justicia y cuidado. Virginia Held (2006) consideró la distinción entre cuidado y justicia como un valor moral y cuestionó cómo decidimos cuál de los dos principios, cuidado o justicia, debería ser la base para la toma de decisiones morales. Sugirió que el cuidado es un principio más fundamental que la justicia, pero también llegó a la conclusión de que la verdadera cuestión es cómo se pueden combinar estos valores fundamentales: «¿Cómo debe encajar el marco que estructura la justicia, la igualdad, los derechos y la libertad con el sistema que delimita el cuidado, la relación y la confianza?» (Held, 2006, p. 66).

Esa es una pregunta que debe abordarse constantemente en los diversos contextos personales, políticos e institucionales en los que se deben tomar decisiones reales sobre qué es lo mejor o lo correcto en cada circunstancia. Held los considera en relación con los diferentes entornos jurídicos: como el papel de la ley con relación al acoso sexual o con los derechos a prestaciones sociales, donde las consideraciones de justicia no pueden abando-

narse en favor de una apelación al cuidado. Pero si bien la ética del cuidado no puede sustituir a la ética de la justicia, concluye que es el cuidado el que debe proporcionar el marco fundamental dentro del cual deben encajar las éticas de la justicia, la utilidad o la virtud:

El cuidado me parece ser el más básico de los valores morales. Sin el cuidado como práctica describable empíricamente, no podemos tener vida en absoluto, ya que los seres humanos no pueden sobrevivir sin él. Sin un cierto nivel de preocupación por otros seres humanos, no podemos tener ninguna moralidad (*ibid.*, p. 73).

Otros han continuado este debate de varias maneras. Eva Feder Kittay es una filósofa moral que también es madre de una hija con graves discapacidades cognitivas (1999, 2010). Kittay nos da un buen ejemplo de lo que hemos aprendido del feminismo sobre la importancia de dar voz a lo que conocemos de nuestras vidas y experiencias personales, en lugar de ponerlo entre paréntesis como si no fuera relevante para formular cuestiones éticas y políticas.

Kittay criticó las teorías liberales de la justicia con relación a la igualdad inalcanzable que promovían. En su libro *Love's Labor* (1999), expone diferentes críticas feministas a la igualdad, incluida una que denomina la «crítica de la dependencia». En ella, se refiere a cómo las teorías liberales de la sociedad y de la justicia social se basan en la noción de sociedad como una asociación de iguales que:

[...] enmascara las dependencias y asimetrías inevitables que forman parte de la condición humana (las de menores, personas mayores, y enfermas), dependencias que a menudo marcan los lazos humanos más estrechos. Por lo tanto, la presunción oculta con eficacia las necesidades de los dependientes en la sociedad y el papel tradicional de la mujer en la atención de esas necesidades (*ibid.*, p. 14).

A nivel personal, su experiencia como madre de una niña discapacitada le hizo reconocer el grado de compromiso que implica la crianza y las consecuencias que tiene para la justicia, tanto para las personas cuidadoras como para quienes reciben el cuidado. Afirma que los condicionantes que impiden el cuidado materno en determinadas circunstancias impiden la justicia:

En la medida en que una mujer no puede llevarlo a cabo (en la expresión adecuada a su propia cultura) debido a condicionantes sociales, políticos o económicos adversos, en esa medida se enfrenta a una injusticia. Entiendo entonces que el requisito para poder ser madre, es decir, que se dé la condición de poder cuidar como una madre, constituye una de las circunstancias de justicia (*ibid.*, p. 154).

Para ser madre hay que tener una relación con otra persona. La justicia requiere crear las condiciones en las que se puedan sostener las relaciones. Por lo tanto, en lugar de pensar en la justicia como algo que reside en los individuos, que a veces pueden competir por los derechos (como se observó en las respuestas de algunas personas con discapacidad que, al

promover sus propios derechos, cuestionaron que se pusiera el foco en los derechos de los cuidadores), debemos pensar en la justicia en términos de su capacidad para sostener relaciones. La justicia debe estar al alcance de las personas cuidadoras, de las trabajadoras de la dependencia, así como de quienes cuidan. Es aquí donde la ontología relacional de la ética del cuidado puede ofrecer conocimientos no disponibles en la ética de la justicia. Centrarse en los derechos de las personas, como los que se recogen en documentos legales o de derechos humanos, puede ocultar o poner un énfasis secundario en la *relacionalidad*. La ética del cuidado no se dirige ni a los que brindan el cuidado ni a los que lo reciben, sino a ambos en relación de unos con otros. Y esto quiere decir que debemos prestar atención a las características de las relaciones que deben tenerse en cuenta para posibilitar la justicia: características como la vulnerabilidad, el poder, el respeto, la dignidad y la reciprocidad. Ninguna de ellas puede entenderse adecuadamente como vinculada únicamente a las virtudes individuales, y todas están implicadas en el logro de la justicia tanto a nivel interpersonal como estructural. Es injusto tanto para los que reciben cuidados, que son vulnerables a ser explotados por sus cuidadores a nivel individual, como para aquellos que sufren una enfermedad o discapacidad de larga duración, que se ven en una situación de desventaja colectiva debido a la estereotipación categórica.

Por lo tanto, una ética del cuidado no ignora el impacto de la opresión, la marginación o las relaciones de poder, todo lo cual se considera una cuestión de justicia, sino que los enfoca en lo que caracteriza las expresiones y experiencias particulares de las relaciones en diferentes contextos, y en lo que implica buscar reparar los daños causados cuando son injustos. Pueden ser daños derivados de desigualdades estructurales, de exclusiones y marginaciones colectivas contemporáneas e históricas que abarcan factores culturales, epistémicos y materiales, así como daños resultantes tanto de la explotación de la voluntad de cuidar como de prácticas que deberían ser de cuidado pero que se perciben como abusivas, degradantes o incompetentes. He elegido deliberadamente el término «daños» aquí para reflejar la importancia de «reparar» en la definición de cuidado de Fisher y Tronto:

A un nivel más general, sugerimos que cuidar sea visto como una actividad de especie que incluye todo lo que hacemos para mantener, continuar y reparar nuestro mundo para que podamos vivir en él lo mejor posible. Ese mundo incluye nuestros cuerpos, nosotros mismos y nuestro entorno, y buscamos entretenerlo todo en una red compleja que sustente la vida (citado en Tronto, 1993, p. 103).

Necesitamos considerar el cuidado y la justicia juntos.

## **Contextos de cuidado**

Como he sugerido hasta ahora, a medida que se ha desarrollado el estudio sobre la ética del cuidado, se ha aplicado en varios contextos, algunos de los cuales son esperables: enfermería, asistencia social, educación de la primera infancia y cuidados de larga duración

para personas mayores, por ejemplo. Otros más sorprendentes incluyen las relaciones internacionales, la democracia participativa, la arquitectura y el diseño urbano. Recientemente, su importancia para un mundo que va más allá de lo humano se ha convertido en un enfoque significativo (por ejemplo, Puig de la Bellacasa, 2017), basándose en la inclusión del medioambiente de Fisher y Tronto en su definición de «todo lo que hacemos» para vivir en este mundo tan bien como nos sea posible. Esto viene estimulado no solo por la curiosidad intelectual y el deseo de desarrollar la erudición, sino también por la creciente urgencia de los problemas existenciales a los que nos enfrentamos por culpa del cambio climático y la pérdida de la biodiversidad. Que aumenten los ámbitos en los cuales el pensamiento del cuidado está demostrando ser útil, es una indicación de su poder y su potencial impacto transformador. Lo relacional se vuelve cada vez más obvio a medida que las interdependencias de nuestras vidas en este mundo demuestran ser fuentes tanto de fortaleza como de vulnerabilidad. Nuestro comportamiento explotador hacia el mundo que va más allá de lo humano es fuente de daños colectivos pero desiguales. Se ha reconocido que nutrir relaciones que prestan atención al medio natural es una fuente de bienestar. Y la intersección entre el cuidado y la justicia en este contexto es claramente evidente en el impacto desigual del cambio climático y otros daños medioambientales.

Todas estas cuestiones son éticas: no podemos separar las que son solo una cuestión de ética, solo una cuestión de política o solo una cuestión de práctica. Debemos considerar el cuidado en diferentes contextos y comprender mejor lo que implica en relación con la manera en que tratamos de convivir en diferentes espacios y momentos. Las implicaciones en un contexto de salud son las que requieren considerar el cuidado y la justicia juntos, no solo cuando hacemos el trabajo práctico de proveer cuidados. También cuando diseñamos los espacios físicos en los que se brinda este cuidado; cuando trazamos las estructuras organizativas que ayudarán o dificultarán que los profesionales realicen su trabajo; cuando desarrollamos políticas para la atención a la salud y para temas como la vivienda y los espacios verdes que tienen un impacto en la salud; y cuando llevamos a cabo los trabajos de investigación que proporcionarán información tanto para la confección de políticas como para su ejecución. Y en todos esos contextos, el «nosotros» involucrado en estos procesos debe incluir no solo a quienes se preocupan por los servicios de atención a la salud porque trabajan en ellos, sino también a quienes se preocupan porque sus vidas se ven directamente afectadas: los que padecen problemas de salud y los que están cerca de ellos (Barnes, 2012, capítulo 8).

Una corriente de trabajo dentro de la ética del cuidado que ha sido de particular importancia, desde mi perspectiva como científica social que trabaja en el campo de la política pública y social, así como en contextos de práctica aplicada y en la vida cotidiana de quienes viven con enfermedades mentales, discapacidades y envejecimiento, es la aplicación de la ética feminista del cuidado al análisis crítico de políticas. El trabajo de Selma Sevenhuijsen (1998) desarrolló un sofisticado método analítico para este fin, siendo el primero que encontré sobre la ética del cuidado.

Si pensamos en los orígenes de la ética del cuidado, en cómo Gilligan identifica una «voz diferente», y lo relacionamos con el contexto de la confección de políticas, se abre la cuestión de la importancia no solo de comprender con qué voz se redactan y promulgan las políticas, sino la relevancia de disponer de voces diferentes para la forma en que estas se enmarcan y articulan. Selma llamó al proceso que desarrolló «rastreo» (*trace*) porque implicó rastrear los marcos normativos en las políticas y evaluarlos desde la perspectiva de la ética del cuidado. La etapa final de este proceso involucró una «renovación» (*renewal*): un proceso que va más allá de la crítica para sugerir alternativas transformadoras.

En su libro *Citizenship and the Ethics of Care*, aplicó este proceso a dos contextos políticos: el debate público sobre la custodia de los hijos, y el debate sobre las políticas públicas de atención a la salud en los Países Bajos. Examinó los textos normativos para comprender cómo se nombra y conceptualiza el cuidado, qué suposiciones son evidentes sobre dónde se encuentran las responsabilidades del cuidado, siendo la dimensión de género de particular importancia; cómo se conciben los individuos: racionales, independientes o interdependientes o relacionales e interdependientes. Otros han utilizado el enfoque del «rastreo» de manera más o menos explícita para abordar una variedad de áreas normativas, incluidos varios contextos diferentes de políticas de salud. Centrar nuestra atención en la forma en que se enmarcan las políticas también requiere saber qué voces han contribuido a redactar la normativa.

Así que en la siguiente parte de este capítulo quiero considerar ejemplos de áreas de políticas sanitarias contemporáneas en las que la perspectiva de la ética del cuidado podría ayudar a mejorar. Y al hacerlo, os invito a alejaros de los encuentros presenciales entre los trabajadores de la salud y quienes utilizan los servicios que brindan, sus pacientes o cualquier otro nombre que se les quiera dar, para pensar en su posición como personas que están tanto implementando como influyendo en las políticas sanitarias y están preocupados por la forma en que esas políticas tienen impacto tanto en las capacidades para cuidar como para conseguir justicia. Quiero invitaros a entender vuestra posición dentro de una red de cuidados que se extiende más allá de lo que sucede en los pabellones del hospital, en la clínica, en el domicilio de alguien cuando le visita una enfermera, para pensar en el tipo de conocimiento y comprensión que debe contribuir a crear las políticas, organizaciones y entornos en los que se puede realizar el cuidado y que enmarquen el lenguaje con el cual podamos hablar de las injusticias y cómo el personal de salud puede trabajar con otros para solucionarlas. Es importante destacar que esos «otros» son los que están directamente afectados y se preocupan por las políticas y prácticas de salud porque sus vidas mejorarán o empeorarán como resultado de ellas: ya que conocen los problemas a través de la experiencia directa.

Los ejemplos que presento aquí plantean diferentes preguntas. No sugiero respuestas específicas que un enfoque de la ética del cuidado podría proponer, sino más bien el tipo de preguntas, los temas que deben abordarse, la forma en que podemos llegar a decisiones sobre políticas y prácticas si las consideramos desde la óptica de una ética del cuidado.

## Cuidado al final de la vida

Se ha escrito mucho sobre la importancia de la ética del cuidado en relación con las personas mayores (por ejemplo, Barnes *et al.*, 2018; Lloyd, 2012). Pero quiero centrarme en el tema específico del cuidado al final de la vida. Liz Lloyd (2004) señala la contradicción entre las políticas que ponen énfasis en vivir más tiempo, hasta la vejez, y el descuido que sufren las personas mayores dependientes, junto con las expectativas de que las personas mayores no vivan demasiado tiempo y se vuelvan una carga, algo que muchas de ellas tienen muy internalizado. Pero Lloyd también expone las deficiencias de un enfoque de la justicia basado en los derechos de quienes se acercan al final de sus vidas. Afirma lo siguiente, relacionado con lo que he escrito antes sobre la importancia del lenguaje:

No tenemos un lenguaje que represente adecuadamente la naturaleza de la justicia social y los derechos de aquellos que dependen de la ayuda y los cuidados de otros. Frente a la muerte, ¿qué sentido tiene la emancipación? (Lloyd, 2004, p. 236).

El impacto de las ideologías individualistas en el contexto de la muerte se hace evidente en la promoción de las declaraciones de voluntades anticipadas, o testamentos en vida, que extienden los derechos civiles hasta el momento de la muerte, incluso después de que las personas hayan perdido su capacidad mental. Lloyd se pregunta cómo cualquiera de nosotros puede ejercer control sobre lo que sucede en el momento de la muerte. Pero tampoco en este punto debemos perder de vista la importancia de lo relacional. Cita una investigación en Estados Unidos que ha demostrado que los afroamericanos son muy reacios a hacer declaraciones de voluntades anticipadas debido a la falta de confianza en los profesionales de la salud. Los factores relacionales, incluido el historial de experiencias de ausencia de cuidado por parte de los profesionales de la salud, afectan a la toma de decisiones, como también se ha evidenciado en la reticencia de muchos estadounidenses negros y ciudadanos del Reino Unido a recibir las vacunas contra la COVID-19.

A un nivel más personal, la preocupación de las personas mayores por la armonía y el bienestar familiar se ha demostrado repetidamente en investigaciones relacionadas con la muerte y el hecho de morir. Las personas tienen prioridades relacionales, y el cuidado al final de la vida sigue siendo una conexión con los demás. Escuchar a las personas mayores revela hasta qué punto su bienestar depende no solamente de la forma en que son tratados como personas, sino también de su capacidad para cuidar a los demás en ese momento y su preocupación por los demás después de su muerte. Reconociendo este punto, Lloyd aplica las etapas de cuidado de Tronto al cuidado al final de la vida y a las políticas relacionadas con esto.

El médico Atul Gawande (2014) no se basa explícitamente en la ética del cuidado, pero en su libro *Being Mortal. Illness, Medicine and what Matters in the End* hace preguntas que reflejan los conocimientos generados por la ética del cuidado. Su experiencia como médico le ha llevado a reconocer la importancia de los factores relacionales cuando las personas

que están próximas a la muerte reflexionan sobre lo que les importa, y entiende su trabajo como el hecho de determinar una respuesta de cuidado capaz de ayudar a que estos factores se materialicen en los últimos días de la vida de las personas. Al concluir su libro, señala que esas preguntas son las que el personal de salud debería formular en todo momento, no solo en el momento de la muerte.

## Cuidado a migrantes

El segundo ejemplo plantea diferentes tipos de preguntas. Una suposición que a veces se hace sobre el cuidado es que solo es relevante cuando consideramos las relaciones cercanas y familiares directas. Algunos (por ejemplo, Engster, 2007) han sugerido que existe una jerarquía de relaciones en términos de responsabilidades o, en palabras de Engster, obligaciones o deberes de cuidar. Señala un vínculo explícito entre una definición del cuidado que lo limita a satisfacer las necesidades de forma inmediata, según lo próximas que sean las relaciones que tenemos. Entonces, ¿cómo consideramos las responsabilidades hacia aquellos que podríamos llamar desconocidos? (Barnes, 2012, capítulo 6). Este es un problema importante en el contexto de los desplazamientos globales de población: el aumento de la migración y, a menudo, más recientemente en el caso de Afganistán, los refugiados que huyen de la muerte o la opresión. ¿Pensamos en esto en relación con si las personas tienen o no derecho a acceder al cuidado de la salud (o, de hecho, a otras formas de ayudas) en países donde no son ciudadanos? ¿O, más bien, prestamos atención a las necesidades y a nuestras responsabilidades de satisfacerlas? La ética del cuidado puede plantear otra forma de verlo.

Natalia Paszkiewicz era una estudiante de doctorado que trabajaba conmigo en un estudio sobre la forma en que los trabajadores sociales respondían a las solicitudes de ayuda de los refugiados (Paszkiewicz, 2011). Las opiniones de los profesionales se movían entre los discursos sobre los derechos y sobre los cuidados. Algunos pedían reglas formales que pudieran seguir para determinar cómo responder, otros buscaban entornos en los que fuera posible ofrecer una respuesta basada en su evaluación de las necesidades inmediatas. Había indicios claros de tensión entre la ética del cuidado y la ética de la justicia en lo que se refiere a cómo los trabajadores sociales trataban de responder a las personas que no eran ciudadanas del país y, a menudo, se encontraban en un limbo legal. Los trabajadores operaban en un contexto en el que la normativa ofrecía poco reconocimiento explícito a aquellos cuyas necesidades de cuidados y bienestar surgían de su condición de refugiados. A nivel de normativa, una respuesta a los refugiados ha sido tratar de mantenerlos a distancia mediante la creación de centros de procesamiento en el extranjero. Esta fue una estrategia adoptada por el Gobierno australiano y se ha considerado recientemente en el Reino Unido. Es más fácil desatender la necesidad si esta no es visible de inmediato. Se podría decir que esta política pretende impedir deliberadamente que se establezca una relación, previniendo el prestar la atención (*attentiveness*) que representa el inicio del

cuidado, y que esos trabajadores sociales buscaran espacios para ofrecer una respuesta, priorizando los derechos formal y explícitamente definidos. Se invisibiliza a las personas y esto lleva a que se impida cualquier reconocimiento de responsabilidad ética hacia su salud y bienestar.

Hay otros aspectos de la situación de los refugiados y los migrantes que el planteamiento de la ética del cuidado nos invita a considerar. Uno es una perspectiva que reconoce a las personas que migran como cuidadores y receptores de cuidados. Este es el caso concreto de los que migran para cumplir funciones específicas de cuidado, como empleados domésticos/del hogar, cuidadores personales o trabajadores de la salud. Joan Tronto (2005) ha argumentado que los que lo hacen para asumir trabajos que muchos son reacios a realizar deberían ser reconocidos como ciudadanos, en lugar de ser castigados como ilegales. Teodora Manea (2015) ha escrito sobre la posición de los que podríamos considerar cuidadores de «élite»: médicos que migran y quedan desconectados de sus redes de cuidados y que se deberían identificar como personas que también necesitan cuidado. Ambos nos piden que reconozcamos que entender el cuidado como relacional requiere considerar la posición de quienes brindan y quienes reciben los cuidados, y adoptar políticas que reconozcan que las personas no ocupan una posición unidimensional.

Una perspectiva de la ética del cuidado también requiere tomar perspectiva y considerar nuestras responsabilidades globales y cómo las políticas de un Estado nación contribuyen a los movimientos migratorios globales. Además de los factores que empujan a la migración, hay factores que la atraen, por ejemplo las políticas nacionales que animan a que las personas migren para cuidar. Las personas, en su mayoría mujeres, dejan a sus familias en manos de otros para asumir roles de cuidadoras en Occidente (Williams, 2010). Las consecuencias de las interdependencias que se generan, así como las que preexisten, no pueden ser englobadas adecuadamente dentro de un marco de derechos individuales. Un enfoque desde la política de la ética del cuidado nos obliga a pensar en esto.

## **Legislación e investigación en salud mental**

Mi último ejemplo parte del tema concreto de la atención no voluntaria en el contexto de la salud mental. Tiene un interés especial para mí, ya que durante un tiempo fui inspectora de la Ley de Salud Mental (en el Reino Unido) y visitaba hospitales psiquiátricos para evaluar cómo se trataba a los pacientes retenidos por la fuerza. Cuando alguien se ve obligado a ingresar en un hospital en contra de su voluntad, se restringen derechos humanos y se anulan la elección propia y el control individual. En ocasiones, esto se ha visto como una injusticia, particularmente porque tal coerción no se usa en casos de enfermedad física (Barham y Barnes, 1999). Tula Brannelly (2015) argumenta que, incluso en este contexto, un compromiso que valore la ciudadanía y la participación en el cuidado requiere prácticas basadas en la ética del cuidado. Esto se aplica en todos los

casos, pero aquí también está en juego un fuerte problema de justicia social. Hay una persistencia de pruebas que confirman la existencia de desigualdades en el uso de la detención: en particular, la raza es un eje clave de la desigualdad en el uso de los poderes coercitivos en el Reino Unido y Nueva Zelanda, donde trabajaba Tula. Las experiencias de vida desiguales contribuyen a las desigualdades en las experiencias de los poderes coercitivos y de control del Estado. Y sabemos que la admisión hospitalaria no voluntaria puede alterar relaciones importantes: ya sean de madres en riesgo de perder el cuidado de sus hijos, o cónyuges cuyas relaciones pueden romperse por el hecho de haber participado en la decisión que lleva a la retención. Tanto a nivel estructural como interpersonal, debemos ser conscientes de la naturaleza de la relación y las consecuencias del uso de la coacción.

Mucho de lo que sucede en lo que se refiere al uso de los poderes de control de la legislación de salud mental está oculto. El trabajo de investigación de Brannelly tuvo como objetivo explorar qué ha significado el uso de la coacción para las personas que lo han sufrido y yo misma y otros autores hemos realizado un trabajo similar (Barnes, Davis y Tew, 2000). Nuestra investigación exploró las experiencias de imposición que sufrieron los usuarios y encontró que la mayoría reconoció la necesidad de la imposición en ciertas circunstancias, pero indicó que la forma en que se lleva a cabo sí que podría suponer e introducir una diferencia. Brannelly analizó las respuestas utilizando las etapas del cuidado para identificar el tipo de transformaciones necesarias para la práctica del cuidado completo.

Además de proporcionar otro ejemplo de cómo una perspectiva desde la ética del cuidado puede abrir la posibilidad de una renovación de las prácticas de cuidado, este ejemplo ilustra la importancia de considerar la forma en que investigamos como un factor más capaz de influir en las políticas y prácticas. Esto tiene una particular importancia en un contexto de salud mental que puede ser un lugar de injusticia epistémica, y donde aquellos que no han sido considerados capaces de generar conocimiento están involucrados en el proceso de generación de conocimiento a través de los trabajos de investigación. El concepto de justicia o injusticia epistémica o cognitiva es otra forma de enfocar la relación entre la ética del cuidado y la justicia. Es lo que Tula Brannelly y yo estamos desarrollando en un libro llamado *Researching with Care* (Brannelly y Barnes, próxima publicación en 2022). En este libro exploramos lo que la ética del cuidado puede aportar a la forma de llevar a cabo investigaciones en otras personas y cómo dejar un legado positivo a los que están involucrados y afectados por los temas que investigamos. Reconocemos la investigación como algo que nos permite vivir en un mundo lo mejor posible. Aprovechando nuestras propias experiencias de investigación y las de otros, consideramos cómo podemos garantizar que voces diferentes contribuyan a la generación de un conocimiento que luego también se pueda utilizar como fuente de información para elaborar políticas y desarrollar prácticas. Si entendemos la investigación como una práctica de relación que

hacemos porque nos importa un tema y queremos contribuir a un cambio transformacional, ¿cómo es esta investigación?

## Conclusión

Se ha escrito mucho sobre las implicaciones de la ética del cuidado en diferentes tipos de prácticas sociales y de salud. Mi enfoque en este capítulo ha sido bastante diferente. Al argumentar la necesidad del cuidado para que haya justicia, he analizado algunas implicaciones de la ética del cuidado para las políticas y estrategias de salud, y qué contribución pueden ofrecer a las personas que reconocen la importancia del cuidado de los procesos más allá de sus propias prácticas: desde cómo se pueden estudiar los problemas, qué preguntas se deben hacer, a cómo se deben enmarcar e implementar las políticas. He argumentado que la ética del cuidado puede hacer que entendamos mejor lo que se necesita para lograr la justicia debido a que se basa en una ontología relacional que reconoce la vulnerabilidad humana y la necesidad de conexión. En un contexto de salud, la ética del cuidado nos invita a pensar en los vínculos entre:

- Experiencias relacionadas con problemas de salud, tanto a nivel personal, en términos de su impacto en las relaciones con los demás, como de desigualdades en salud que son consecuencia de otras desigualdades.
- Acceso y experiencias a la hora de recibir cuidado.
- Decisiones sobre políticas y recursos.
- El conocimiento de quién hay que tener en cuenta, en lo que se refiere a informar sobre políticas y prácticas.
- Quién se encarga de los cuidados y qué es necesario para apoyar y sostener esta prestación de cuidados.

La ética del cuidado va más allá del análisis y ofrece un camino hacia la renovación en todos estos ámbitos interrelacionados, que son necesarios para la justicia y el bienestar. Es preciso que voces distintas contribuyan a los procesos de generación de políticas. Llevar el conocimiento del cuidado a la esfera política destaca la responsabilidad de los profesionales de la salud involucrados en este tema, así como las aportaciones de los que han vivido la experiencia. Quienes trabajan en la atención y el cuidado –quizá en particular las enfermeras– comprenden la base relacional de la ética del cuidado. Sabes que no somos independientes y que en determinados momentos de la vida depender de los demás es absolutamente necesario para la supervivencia. Tienes conocimientos que son vitales para la formulación de políticas. Entonces, ¿cómo puedes asegurarte de que el conocimiento sea parte del proceso de elaboración de políticas en aquellas áreas que te interesan? Trabajar en colaboración con los demás, tanto con los que utilizan tus servicios como con los compañeros de otras áreas, puede generar solidaridad y renovación.

## Bibliografía

- Barham, P. y Barnes, M. (1999). *The Citizen Mental Patient*, en N. Eastman y J. Peay (eds) *Law Without Enforcement - Integrating Mental Health and Justice*, Hart Publications, Oxford and Portland, Oregon, pp. 133-146.
- Barnes, M. (2006). *Caring and Social Justice*. Basingstoke, Palgrave.
- Barnes, M. (2011). *Abandoning Care? A Critical Perspective on Personalisation from an Ethic of Care*, *Ethics and Social Welfare* 5(2): 153-167.
- Barnes, M. (2012). *Care in Everyday Life. An ethic of care in practice*, Bristol, Policy Press.
- Barnes, M., Brannelly, T., Ward, L. y Ward, N. (eds) (2015). *Ethics of Care, Critical advances in international perspectives*, Bristol, Policy Press.
- Barnes, M., Davis, A. y Tew, J. (2000). *Valuing Experience: Users Experiences of Compulsion under the Mental Health Act 1983*, *The Mental Health Review*, vol. 5, no. 3, pp. 11-14.
- Barnes, M., Gahagan, B. y Ward, L. (2018). *Rethinking Old Age. Wellbeing, care and participation*, Vernon Press.
- Bowden, P. (1997). *Caring: Gender Sensitive Ethics*, London and New York, Routledge.
- Brannelly, T. (2015). *Mental health service use and the ethic of care: in pursuit of justice* en Barnes, M., Brannelly, T., Ward, L. y Ward, N. (eds) (2015). *Ethics of Care, Critical advances in international perspectives*, Bristol, Policy Press, pp. 219-232.
- Brannelly, T. y Barnes, M. (2022, pendiente de publicación). *Researching with Care*, Bristol, Policy Press.
- Engster, D. (2007). *The Heart of Justice: care ethics and political theory*, Oxford, Oxford University Press.
- Fricke, M. (2007). *Epistemic Injustice. Power and the ethics of knowing*, Oxford, Oxford University Press.
- Gawande, A. (2014). *Being Mortal. Illness, Medicine and What Matters in the End*, London, Profile Books.
- Gilligan, C. (1982). *In a Different Voice: psychological theory and women's development*, Cambridge, MA, Harvard University Press.
- Gilligan, C. (2011). *Joining the Resistance*, Polity Press, Cambridge.
- Held, V. (2006). *The Ethics of Care: Personal, Political and Global*, Oxford, Oxford University Press.
- Kittay, EF. (1999). *Love's Labor. Essays on Women, Equality and Dependency*, London and New York, Routledge.

## La necesidad del cuidado para la justicia: reflexiones sobre la ética del cuidado para los profesionales de la salud

- Kittay, E.F. (2010). *The Personal is Philosophical is Political: A Philosopher and Mother of a Cognitively Disabled Person Sends Notes from the Battlefield. Cognitive Disability and its Challenge to Moral Philosophy*, E.F. Kittay y L. Carlson (eds), Chichester, Wiley-Blackwell: 393-413.
- Lloyd, L. (2004). *Mortality and morality: ageing and the ethics of care*, Ageing and Society 24: 235-256.
- Lloyd, L. (2012). *Health and Care in Ageing Societies: a new international approach*, Bristol, Policy Press.
- Manea, T. (2015). *Care for carers: care in the context of medical migration* en Barnes, M., Brannelly T., Ward, L. y Ward, N. (eds) (2015). *Ethics of Care, Critical advances in international perspectives*, Bristol, Policy Press, pp. 207-218.
- Paszkiwicz, N. (2011). *Care, Welfare and Enforcement: Responses to Asylum Seekers and Refugees*, Brighton, University of Brighton, PhD Thesis.
- Puig de la Bellacasa, M. (2017). *Matters of Care. Speculative ethics in more than human worlds*, Minneapolis, Minnesota University Press.
- Sevenhuijsen, S. (1998). *Citizenship and the Ethics of Care: Feminist Considerations of Justice, Morality and Politics*. London and New York, Routledge.
- Tronto, J. (1993). *Moral Boundaries. A Political Argument for an Ethic of Care*, London and New York, Routledge.
- Tronto, J. (2005). *Care as the work of citizens: a modest proposal*, en M. Friedman (ed) *Women and Citizenship*, New York, Oxford University Press, pp. 130-45.
- Williams, F. (2010). Review article *Migration and care: themes, concepts and challenges*, Social Policy and Society, vol. 9, no. 3, pp. 385-96.

## Capítulo 3

# Enfoques colaborativos del cuidado y la ética del cuidado

### 3a. El cuidado, una nueva perspectiva ética

Victoria Camps, catedrática emérita de Filosofía Moral (Universitat Autònoma de Barcelona)

### 3b. Cuidado y ética: el compromiso de las enfermeras hacia la ciudadanía

Pilar Delgado, enfermera y vicerrectora de Política Académica y Calidad (Universitat de Barcelona)

### 3c. Apostar por el cuidado para vivir juntos y bien

Víctor Montori, médico e investigador de la Clínica Mayo (EE.UU.)

### 3d. El compromiso con el cuidado y el cuidado como compromiso profesional

Carme Casas, trabajadora social. Programa de Atención domiciliaria y equipo PADES (Consorcio Sanitario de Terrassa)

### 3e. Miradas transversales del cuidar y de la ética del cuidado: aportación de expertos

Colectivo Minerva en base a los textos remitidos por los expertos (anexo 1)

## 3a. El cuidado, una nueva perspectiva ética

Victoria Camps

*Un cambio de paradigma*

*La doble dimensión del cuidado*

*Bibliografía*

Desde que Carol Gilligan advirtió del valor del cuidado y del papel que tenía en la evolución de la conciencia moral de las niñas, la ética del cuidado ha tenido un desarrollo exponencial. En especial, el feminismo académico y los estudios de enfermería han ido llenando de contenido el significado de una actividad, la de cuidar, que durante siglos permaneció invisible y nadie la consideró un trabajo digno de reconocimiento. Hoy sabemos que el cuidado es un valor «tan importante como la justicia» (Gilligan, 1982) o incluso «más básico que la justicia» (Virginia Held, 2006). El valor del cuidado ha dejado de estar restringido a las responsabilidades propias del ámbito sanitario. Como explica Joan Tronto, la democracia en su totalidad debe ser también «cuidadora» y hacerse cargo de atender a las necesidades de las personas más vulnerables.

Colocar el cuidado en el centro del pensamiento moral, y también del pensamiento político, debería implicar un cambio en la concepción del sujeto. La filosofía moral y política ha ido configurando un agente cuyo principal atributo es la libertad individual. Las teorías del contrato social, especialmente la de Hobbes, dan por supuesto que el ser humano es egoísta y ambicioso, un «lobo para el hombre», por eso hay que ponerle coto con la ley y el poder autoritario del Estado. En la misma línea, Kant entiende la moral como el razonamiento de un individuo que, desde su conciencia racional y autónoma, es capaz de determinar en qué consiste la voluntad buena, es decir, la voluntad de cumplir con el deber. Esa concepción del sujeto moral, que se sustenta también en la libertad de mercado como base de la economía, ha llevado a un individualismo exorbitado y a sociedades atomizadas, donde cada uno se concibe a sí mismo antes que nada como un ser libre para diseñar un plan de vida y poner los medios adecuados para cumplir sus objetivos sin atender a los intereses generales.

No ha dejado de haber críticas, en especial en los últimos cincuenta años, contra un neoliberalismo destinado a potenciar las libertades individuales por encima de cualquier

consideración de un bien común al que como seres, no solo racionales, sino sociales o comunitarios, también nos debemos. La concepción neoliberal de la libertad no es la adecuada para fundamentar el conjunto de derechos y principios éticos. Pero es que, además, la realidad no deja de poner de manifiesto que los individuos no somos ni tan autónomos ni tan racionales como las teorías en cuestión nos han dado a entender. Sin ir más lejos, la pandemia de la COVID-19 nos ha enfrentado a una contingencia y fragilidad insospechadas. Ha puesto de relieve nuestra realidad de seres frágiles, interdependientes, necesitados de ayuda y dispuestos a ayudar a quien lo requiere.

Esta nueva perspectiva, real pero ignorada, confirma la importancia creciente del valor del cuidado. Podemos decir que la ética del cuidado no solo nos sitúa frente a una serie de obligaciones inatendidas hasta hace poco, sino que, yendo a su sentido más profundo, pone en cuestión el supuesto de un sujeto autónomo y racional a favor de un sujeto más relacional y ligado sentimentalmente a los demás seres. De adoptar dicho punto de vista y convencernos de su realidad indiscutible, la lógica individualista a la que ha dado lugar el pensamiento moderno debiera dar paso a una lógica de la interdependencia, un nuevo paradigma que pusiera de manifiesto la vulnerabilidad y la contingencia que nos constituye como el factor básico desde el que hay que concebir la moralidad. Como ha explicado Alasdair MacIntyre (2001), el punto de partida no ya de la ética del cuidado, sino de la ética en general, debiera ser la convicción de que somos «animales racionales dependientes», no los seres autónomos que, en consonancia con la economía capitalista, ideó la filosofía moderna.

### Un cambio de paradigma

Es importante hablar de una nueva perspectiva o de un cambio de paradigma que nos obligue a replantear algunas de las inexactitudes o de las insuficiencias que se han ido perpetuando hasta hoy y que han determinado nuestra forma de organizarnos y tomar decisiones sin asomo de crítica. Quisiera destacar brevemente las que a mi juicio son las dos ideas fundamentales que esa nueva mirada sobre la realidad debería desarrollar. El carácter relacional e interdependiente de los humanos obliga a replantear, en primer término, la igualdad entre hombres y mujeres y, en segundo lugar, las obligaciones de ese Estado social de derecho al que hemos llamado «Estado de bienestar»:

- a) Sin menoscabo de reconocer el avance que en términos de igualdad sexual se ha ido produciendo en el último siglo, es un hecho que esta deja aún mucho que desear allí donde depende más no de cambios legales, sino de cambios en las costumbres, esos hábitos y maneras de actuar que son los que finalmente sustentan la «moral» y la «ética» (recordemos que tanto *mores* como *ethos* suelen traducirse por «costumbres»). Lo que la ética del cuidado ha venido mostrando es que, si los cuidados han sido una actividad ignorada durante siglos, se debe a que ha sido una actividad

familiar y de mujeres, un «no trabajo», puesto que su ámbito era el de la vida reproductiva, frente al trabajo realmente productivo; dicho de otra forma, un trabajo que, por no ser remunerado, no merecía el nombre de trabajo. Los cambios que se han venido produciendo en la emancipación de la mujer han hecho caer en la cuenta de que dicha emancipación no será completa mientras siga siendo solo la mujer la que haga suyo el deber de cuidar mientras el hombre queda dispensado de dicha tarea.

- b) La segunda idea es consecuencia de la primera. Al fenómeno de la emancipación de la mujer hay que añadir el envejecimiento de la población y el aumento de la dependencia en las personas mayores. A partir de ambos fenómenos, y aunque los cuidados deban seguir siendo un deber doméstico y privado, es evidente que necesitan un soporte público. Hasta ahora, el compromiso del Estado de bienestar con respecto a una de las necesidades más perentorias y básicas, que no puede ser atendida exclusivamente desde el ámbito familiar o privado, como son las necesidades de cuidado, ha sido muy escaso. Necesidades que han aumentado al ritmo que ha ido creciendo la esperanza de vida, la cual no siempre va acompañada de la calidad que quisiéramos. El envejecimiento de la población como fenómeno característico de nuestro tiempo ha obligado a sumar al cuidado de la infancia y los enfermos o discapacitados el cuidado de personas mayores dependientes, solas, abandonadas, sin recursos económicos ni capacidad para procurarse la asistencia mínima que consideramos propia de una vida digna.

Replantarse la igualdad y las nuevas obligaciones del Estado de bienestar significa, a mi juicio, dar por válido un nuevo principio ético que puede formularse así: «Todos tenemos derecho a ser cuidados y todos tenemos el deber de cuidar». A partir de tal principio, la reflexión ético-política debería centrarse en determinar el alcance de ese «todos» que son a la vez sujetos que cuidan y objetos de cuidado. Repitiendo la formulación de la ya citada Joan Tronto (1994): todos debemos asumir nuestra condición de *care givers* y *care receivers*; a todos, en algunos momentos de nuestra vida, nos tocará tener que cuidar y nos veremos en la situación de tener que ser cuidados. Es inevitable verlo de este modo, y aún más importante tomarse en serio que nadie debe ser dispensado de la obligación de cuidar. El cuidado no debe seguir declinándose exclusivamente en femenino ni seguir siendo visto como una actividad que no merece ningún reconocimiento. Lo cual no significa que deba ser siempre un trabajo remunerado. Tiene que serlo cuando el deber de cuidar se vuelve incompatible con la necesidad individual de realizar un plan de vida. Ahí es donde debe intervenir el Estado con el objetivo de distribuir equitativamente las obligaciones del cuidado y atender también equitativamente las necesidades que derivan de la vulnerabilidad del ser humano. Joan Tronto lo dice otra vez de forma inmejorable a propósito de su libro *Caring Democracy* (2013): «Este libro explica que hay que concebir el cuidado como un valor público y un conjunto de prácticas públicas, reconociendo al mismo tiempo que el cuidado es altamente personal y, en este sentido, *privado*».

## La doble dimensión del cuidado

Pero sería erróneo restringir las obligaciones de cuidado a una serie de actuaciones concretas, algo así como una «carta de servicios» destinados a cubrir las necesidades más imprescindibles. El cuidado es un valor cálido, cercano a la solidaridad, a la *sympatheia*, que, a juicio de Hume, nos constituye como seres humanos. A diferencia de lo que dictaminó sin paliativos Hobbes, el filósofo escocés pensaba que no somos solo seres egoístas, también nos sentimos impelidos a hacernos cargo de los más próximos cuando solicitan nuestra ayuda o los vemos en situación de debilidad. La actividad de cuidar es espontánea en los animales, humanos y no humanos, solo tiene que ser especialmente cultivada y orientada para que llegue a todo el mundo y se lleve a cabo de la manera más equitativa posible. Hay que preguntarse de continuo a quién hay que cuidar y cómo hay que cuidar a quienes necesitan asistencia. Al individuo le corresponde plantearse, como una de sus obligaciones éticas, si desarrolla adecuadamente el deber de cuidar cuando las circunstancias lo requieren. El Estado, por su parte, ha de ir más allá de ser un Estado social de derecho –dice Antonio Pau (2020)– y «ser un Estado *solícito* de Derecho», lo que significa tratar a la ciudadanía «con cuidado, con solicitud, con cercanía».

En definitiva, lo que la perspectiva del cuidado pone de manifiesto con inusitada claridad es la responsabilidad que hay que asumir ante un deber ético que nos interpela. Un deber a añadir al conjunto de obligaciones éticas que hace tuyas, o debiera hacer tuyas, una ciudadanía democrática: un nuevo deber cívico destinado a corregir las deficiencias de nuestras sociedades atomizadas, individualizadas y des-cuidadas con respecto al sufrimiento ajeno.

De esta forma, el cuidado puede ser entendido como una expresión más del civismo, de las obligaciones de la ciudadanía con respecto a la comunidad. La ética del cuidado ha de reflexionar sobre el cómputo de virtudes que debería adquirir la persona no solo «cuidadora» sino también «cuidadosa» cuando se relaciona con los demás, en especial en su vida profesional. La tan citada Joan Tronto, en el libro *Moral Boundaries* (1994), resalta dos virtudes especialmente relacionadas con el cuidado: a) la «atentividad» (*attentiveness*), que es la capacidad de prestar atención a quien lo está pasando mal; y b) la «responsividad» (*responsiveness*), que consiste en la voluntad de responder a la solicitud del otro. Ambas podemos referirlas a las virtudes del respeto, sobre todo si recordamos el significado etimológico de la palabra: *re-spicere*, que significa «volver a mirar». Así, una mirada atenta hacia las necesidades de los más frágiles y vulnerables, una mirada no indiferente, junto a la disposición a dar respuesta a la demanda de las personas que necesitan asistencia y ayuda, es la forma más idónea de respetarlas; es, al mismo tiempo, un deber público, cívico, que nos concierne como miembros de una misma comunidad.

Las virtudes del cuidado, como las virtudes en general, debieran ser objeto de la educación en sentido amplio, más allá de la formación específica de la persona cuidadora. No hablo

solo de las «competencias cognitivas», que es a lo que tendemos a reducir la formación reglada, sino un especial carácter, una manera de hacer las cosas, que incluya las cualidades propias de quien asiste, acompaña y ayuda. Es una obviedad decir que entre persona cuidadora y persona cuidada hay una asimetría inevitable. La forma de paliar esa dependencia añadida a quien requiere cuidados es la delicadeza en el trato, evitar la humillación y la dominación, lo cual no tiene por qué ir en detrimento de una cierta «autoridad» y saber hacer que corresponde a la persona cuidadora.

Especial énfasis hay que poner en la forma de atender a los moribundos. Hemos circunscrito la «ayuda a morir» a la eutanasia que no es sino una forma específica y minoritaria de ayudar a morir. Durante la pandemia nos ha soliviantado y hemos considerado inaceptable que los enfermos graves tuvieran que morir solos, alejados de la familia, para evitar contagios. El acompañamiento en todas las variantes que se nos puedan ocurrir y que dependen de cada situación y circunstancia es también una manera de cuidar a los seres más allegados que se van de nuestro lado. La figura de Gerasim, el criado de Iván Illich, que se mantiene incansable en la habitación de su amo moribundo, pendiente solo de los pequeños alivios y atenciones que le pueda proporcionar, es el mejor modelo que ha proporcionado la literatura de lo que debe ser la ayuda a morir.

Martha Nussbaum (2017), en uno de sus últimos libros, dedicado al envejecimiento, hace un análisis detallado de lo que debería significar atender a las «capacidades» humanas en la vejez. Dice con razón que «las personas mayores muestran una gran variedad de necesidades que no se corresponden con las necesidades del ciudadano *medio*», por lo que una de las primeras cosas que las políticas deben reconocer es «la *variedad y heterogeneidad* en las vidas de las personas mayores». La llamada «ley de la dependencia» tiene un título exigente: «Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia». Encontrar el equilibrio entre la autonomía y la protección no es nada fácil, requiere sobre todo tiempo, flexibilidad y paciencia para responder a las peculiaridades de cada persona.

Atender a la singularidad de cada persona significa preguntarle en primer término cómo quiere ser tratada. La pandemia ha puesto de manifiesto nuestro fracaso en el tratamiento de las personas mayores. El modelo de geriátricos que tenemos no se corresponde con lo que debería ser. Las estadísticas dicen que solo un 4% de las personas que viven en residencias lo hacen por su propia voluntad. Los modelos que se acercan más a lo que parece deseable son las residencias que permiten que la persona pueda vivir la última etapa de su vida «como si estuviera en su casa», con las libertades y comodidades que tendría en su propio hogar. No hay que aclarar que estos lugares existen, pero solo pueden permitírselos los ricos. Una atención domiciliar que propiciara cuidados sería seguramente mejor aceptada por las personas en situación de dependencia y asistiría a los más pobres que no pueden contratar cuidadoras ni otros empleados. Muchas personas pierden capacidades no porque envejecen, sino porque les faltan las condiciones para seguir en forma

no solo físicamente, sino cognitivamente; les faltan condiciones para el ocio, el ejercicio, el bienestar en general.

Carol Gilligan dijo que «el cuidado es tan importante como la justicia». Virginia Held (2006) fue más allá al escribir que «el cuidado es más básico que la justicia», entendiendo que la actitud cuidadosa aplica los principios de la equidad de una forma más equitativa (valga la redundancia) que si se aplican rutinariamente. Por su parte y en un sentido similar, Iris M. Young ha escrito que los derechos sociales no deben entenderse como derechos a unos objetos, sino a una determinada acción, pues «los individuos no son en primer lugar receptores de bienes o poseedores de propiedades, sino actores con significados y propósitos que actúan con, contra o en relación con otros humanos».

Volviendo a la importancia de la educación con vistas a las virtudes que el cuidado precisa, conviene recordar a Aristóteles y su insistencia en que la ética debe interesarnos no solo para saber qué es la virtud, sino para ser buenas personas. Nadie nace con las cualidades morales o cívicas necesarias: hay que adquirirlas y convertirlas en hábitos de conducta. Las virtudes son disposiciones a actuar en un sentido determinado, que se adquieren practicándolas, convirtiéndolas en costumbres. El ser humano, relacional, interdependiente y dispuesto a cuidar, no surgirá de la nada ni por generación espontánea si no hay una voluntad explícita de ir forjando un *ethos*, una manera de ser respetuosa y «cuidadosa», que responda realmente a las necesidades más urgentes del momento. El feminismo ha liberado a las mujeres del claustro familiar dejando al descubierto una ocupación y una necesidad imprescindibles. El envejecimiento de la población ha hecho aflorar un conjunto de necesidades inéditas. Ambos fenómenos han contribuido a la toma de conciencia de un nuevo derecho y un deber universales.

Si aún no estaba del todo claro la inevitabilidad de un cambio en la autoconcepción del sujeto humano, la pandemia se ha ocupado de hacerlo evidente. Ahora vemos con más claridad los peligros de una forma de vivir egoísta y despreocupada por el futuro de la humanidad, así como la urgencia de emprender un giro radical o, como ha escrito Edgar Morin (2020), un «cambio de vía». Tras dos años de luchar contra el virus somos un poco más humildes, sabemos que ignoramos muchas cosas y reconocemos que nos necesitamos los unos a los otros.

Desde una perspectiva ética, el fin de la educación es perfeccionar lo que potencialmente somos. Educar en el cuidado significa intentar avanzar en el perfeccionamiento de lo que podemos ser en relación con ese bien básico que es cuidar al más débil y dependiente. La virtud, se ha dicho siempre, se adquiere por imitación, a partir del ejemplo que proporciona la persona virtuosa. Por eso es importante no perder de vista la tesis aristotélica de que la virtud es una práctica, que se aprende ejercitándola. Además, la actividad de cuidar requiere un aprendizaje profesional que hasta ahora se ha llevado a cabo de forma improvisada, sin evaluar demasiado si la oferta corresponde a la demanda, si es pertinente y proporcionada. Cuidar no debe ser una actividad solo benéfica ni relegada a personas sin

la cualificación para ello. Es un «trabajo esencial», se dijo durante el confinamiento. ¿Entendemos o no qué queremos decir cuando hablamos de que algo es «esencial»? Cuidar no es fácil ni sencillo, es sacrificado, por grande que sea el afecto que une a la persona objeto de cuidado. Del mismo modo que la enfermería pasó de ser una actividad benéfica a una profesión reconocida, no hay que dar por supuesto que cuidar no requiere formación de ningún tipo.

María Ángeles Durán (2018) se ha referido por extenso y con datos empíricos a la triste realidad de que los trabajos de cuidado permanezcan en una «alegalidad» que nadie cuestiona, y que han creado, a su juicio, una nueva clase social, «el cuidadoriado», la cual, a diferencia de los viejos proletarios, ni siquiera es capaz de otorgar conciencia de clase, pues les falta el antagonismo para reivindicar más reconocimiento. Si «profesionalizar» implica otorgar ciertos derechos (como dice el *Informe sobre las trabajadoras domésticas y las cuidadoras de la Unión Europea*, de 2016), lo primero que se echa de menos es cómo reclamar unos derechos que no se tienen.

Como todos los deberes éticos, el del cuidado conlleva una responsabilidad cuya asunción han de hacerla los individuos porque quieren hacerla, o porque se convencen de que «debe ser así». A diferencia de las normas jurídicas, las obligaciones morales no comportan sanciones en el caso de ser obviadas o transgredidas. Aunque afirmaciones como esta suelen llevar al pesimismo y al desánimo, la crisis recientemente vivida por causa del coronavirus ha puesto de manifiesto que el deber de cuidar puede ser y es asumido espontáneamente por los individuos cuando se ven inmersos en una situación grave de salud pública. Esa respuesta solidaria que hemos podido comprobar ha hecho más llevaderos los inconvenientes que ha habido que soportar por las medidas restrictivas y los confinamientos. A su vez, es una muestra fehaciente de la función pedagógica que puede realizar la comunidad en las situaciones más trágicas. Cuando se cultivan las virtudes, la sociedad genera «círculos virtuosos» que incitan al despliegue de comportamientos empáticos, solícitos y, en definitiva, cuidadosos del bienestar comunitario. Esta ha sido también una lección de la pandemia.

## Bibliografía

- Durán M<sup>a</sup>Á. La riqueza invisible del cuidado. Valencia: Universitat de València; 2018.
- Gilligan C. In a Different voice. Psychological theory and women development; 1982 (trad. esp.: La moral y la teoría. Psicología del desarrollo femenino. Madrid: FCE; 1987, 1994).
- Gilligan C. El daño moral y la ética del cuidado. Barcelona: Cuadernos de la Fundación Víctor Grífols i Lucas. 2013; 30.

- Held V. The ethics of care: personal, political, and global. Oxford: Oxford University Press; 2006.
- MacIntyre A. Animales racionales dependientes. Barcelona: Paidós; 2001.
- Morin E. Changeons de voie. Les leçons du coronavirus. París: Gallimard; 2020.
- Nussbaum M, Levmore S. Envejecer con sentido. Conversaciones sobre el amor, las arrugas y otros pesares. Barcelona: Planeta; 2017.
- Pau A. El principio de igualdad y el principio del cuidado con especial atención a la discapacidad. *Revista de Derecho Civil*. 2020; VII(1): 3-29.
- Tronto J. Moral boundaries: a political argument for an ethic of care. Londres: Routledge; 1994.
- Tronto J. Caring democracy: markets, equality, and justice. Nueva York: University Press; 2013.

### 3b. Cuidado y ética: el compromiso de las enfermeras hacia la ciudadanía

Pilar Delgado

*La aportación científica de las enfermeras en relación con la ética y el cuidado*

*La ética del cuidado en el ámbito de la práctica enfermera*

*Experiencias proactivas de las enfermeras*

Notas

El término cuidar tiene muchas acepciones, pero para la profesión enfermera cuidar es acompañar y facilitar las experiencias de vida de las personas en un entorno determinado, es combinar la parte científico-técnica con la humanista (el arte y la ciencia enfermera), es centrarse y preocuparse por la experiencia relacional entre enfermera-persona cuidada y es tener sensibilidad ética y responsabilidad moral. Por tanto, cuidar a alguien es preocuparse por la persona y esta preocupación se convierte en un deber o una responsabilidad moral hacia el otro.

Los valores enfermeros son los fines perseguidos tanto por la profesión como en la relación enfermera-paciente y la salud global, incluyendo la dignidad, el respeto, la compasión, la equidad, la inclusión, la justicia o la solidaridad.<sup>1</sup> Así, el cuidado es una idea ética porque entraña el compromiso con la protección y el respeto a la dignidad humana.<sup>2</sup> La enfermera adquiere una posición privilegiada a la hora de representar los intereses de la persona cuidada y asegurar el respeto a sus derechos. Además, la enfermera utiliza la empatía como uno de los valores perseguidos para ayudarle a ver a través de los ojos de los pacientes y sus familiares, y entender mejor la situación por la que están pasando. En definitiva, el compromiso de las enfermeras con el cuidado y la ética del cuidado es innegable tanto desde el punto de vista teórico como de su aplicación práctica.

El propósito de este capítulo es visibilizar esta aportación a través de tres objetivos concretos: presentar la aportación científica de las enfermeras a la ética y al cuidado, reflexionar sobre la ética del cuidado en el ámbito de la práctica enfermera y presentar algunas experiencias prácticas.

### La aportación científica de las enfermeras en relación con la ética y el cuidado

La enfermería es, entre las profesiones del ámbito de la salud, la disciplina que mayor conocimiento aporta a la comprensión ética del cuidado, tanto desde la perspectiva teórica como empírica. Así, la aportación científica de las enfermeras al binomio cuidado-ética es indiscutible. Solo es necesario introducir en una de las bases de datos internacionales las palabras clave «nursing care» AND «ethics» para que aparezcan más de 14.000 resultados, destacando un aumento considerable a partir de la década de los noventa y un repunte entre los años 2010-2019.

La ética del cuidado, por tanto, no es un concepto nuevo en el ámbito de la enfermería, forma parte de su ADN. En este sentido, una de las publicaciones más importantes fue el estudio de Carper,<sup>3</sup> quien describe los cuatro tipos de conocimiento que las enfermeras producimos y utilizamos. Posteriormente, otros autores fueron ampliando esta gama de tipología de conocimientos hasta la actualidad, en que Chinn *et al.*<sup>4</sup> definen cinco patrones de conocimiento: el científico, el estético, el personal, el ético y el emancipatorio.

La enfermera necesita, además del conocimiento científico (patrón científico), la capacidad para realizar elecciones éticas en situaciones concretas (patrón ético), en coherencia con lo que se espera de ella, y la capacidad de autocritica y autoconocimiento personal que permite tomar plena autoconciencia del momento y las interacciones, así como el uso terapéutico de uno mismo para mejorar la atención (patrón personal) y la habilidad para percibir e interpretar la experiencia subjetiva del otro, para conectar con él, para llevar a cabo las actividades de cuidados y para proyectar imaginativamente los efectos de las intervenciones enfermeras en sus vidas (patrón estético). Porque la manera de percibir la experiencia del otro es igual de importante que aplicar la evidencia científica para realizar un determinado cuidado técnico.<sup>5</sup> También la capacidad para transformar las políticas sanitarias y el sistema sanitario y tomar la responsabilidad en el cuidado al reconocer la situación de vulnerabilidad de la persona (patrón emancipatorio). De esta manera, cuidar es una atención proactiva, política, con la intención de mejorar las condiciones, el bienestar, el confort y la calidad de la vida de las personas. En este sentido, Barnes reafirma el valor político de la ética del cuidado, «elemento transformador de primer orden en el acuerdo social, relevante para la ontología del ser humano por su carácter universal inscrito en la vida de las personas, que dota de perspectiva de identidad al cuidador y a quien recibe el cuidado».<sup>6</sup>

En la actualidad, el conocimiento ético es cada vez más importante para la disciplina y la profesión enfermera. Carper considera que la ética en enfermería es el componente moral que brinda orientación para las opciones dentro de la compleja estructura de la atención de la salud. Es el componente moral que va más allá del conocimiento de las normas o

códigos éticos de conducta e implica emitir juicios, momento a momento, sobre lo que se debe hacer, lo que es bueno y correcto y lo que es responsable. Por tanto, el conocimiento ético guía y dirige cómo las enfermeras se comportan moralmente en sus prácticas, qué seleccionan como importante, dónde se colocan sus honestidades y qué prioridades exigen la defensa de pacientes y familiares. Las enfermeras deben aprender a ser sensibles a los valores morales de los demás, especialmente si los pacientes y los familiares tienen valores diferentes a los suyos.

El conocimiento ético también implica aclarar valores en conflicto y explorar intereses, principios y acciones alternativos. Puede que no haya una respuesta satisfactoria a un dilema ético o a una angustia moral, más bien, puede que solo haya alternativas, algunas más satisfactorias que otras. El conocimiento ético en enfermería requiere un conocimiento experiencial de los valores y costumbres sociales de los que surge el razonamiento ético, así como el conocimiento de los principios y códigos formales dentro de la disciplina. Así, la ética juega un papel fundamental en todas las intervenciones que realiza la enfermera. Se espera que las enfermeras mantengan un alto nivel de profesionalismo y sus estándares éticos en todo momento. El respeto a la dignidad humana, el derecho a la autodeterminación, las relaciones con los pares, la rendición de cuentas y la responsabilidad por las propias acciones, el respeto propio, la influencia del entorno en las enfermeras, el avance de la profesión y la afirmación de valores, están incluidos en el código de ética de la enfermería. Además, el conocimiento ético potencia el conocimiento emancipatorio, o lo que es lo mismo, la capacidad de las enfermeras para razonar, sentir, relacionarse y actuar para transformar la sociedad, la profesión y a ellas mismas; una sociedad mejor requiere de una praxis institucional, social y política para identificar cómo y por qué se dan situaciones que envuelven los cuidados enfermeros y cómo mejorarlos.

Vošner *et al.*<sup>7</sup> publicaron una revisión en la que analizaban las publicaciones científicas sobre la ética en enfermería desde 1946 hasta 2014. Utilizaron un método mixto que combina el análisis bibliométrico y el mapeo con el análisis temático. El análisis bibliométrico de la dinámica de producción de investigación mostró un aumento exponencial en el número de fuentes de información publicadas, incremento que se inició en el período 1974-1998. Desde entonces, la tendencia se estabilizó, lo que podría indicar que la investigación en ética en enfermería estaba comenzando una transición hacia una fase madura. Este crecimiento exponencial alcanzó su punto máximo en 1994 cuando se publicó por primera vez *Nursing Ethics*.<sup>8</sup> Esta revista, dedicada a la ética de la enfermería, permitió una difusión más centralizada y enfocada de los resultados de la investigación; por lo tanto, no fue sorprendente que el título de la fuente más productiva en el campo de investigación seleccionado fuera precisamente esta publicación.

Los resultados muestran también que estas publicaciones se centraron en: a) preocupaciones éticas, dilemas, conflictos y angustia moral. Este grupo incluye términos como «problema ético», «angustia moral», «enfermeras», «personal», «dilema», «práctica ética», «con-

fianza», «conflicto ético», «preocupación ética», «tratamiento», «razonamiento moral», «cuidados paliativos» y «eutanasia»; b) toma de decisiones y desafíos éticos. Este grupo contiene términos relacionados con «toma de decisiones», «privacidad», «confidencialidad», «desafío ético», «información», «daño», «consentimiento informado», «niño», «persona mayor», entre otros; c) código ético y profesionalidad. Este grupo contempla términos relacionados con «ética», «ética de enfermería», «código», «ética profesional», «bioética», «profesional de la salud», «médico» y «comité de ética»; d) cursos de ética en la educación enfermera. Este grupo incluye términos relacionados con la educación, como «estudiante», «estudiante de enfermería», «educación de enfermería», «curso de ética», «educación ética», «profesionalismo», «competencia», «plan de estudios» y «docente de enfermería»; y e) teoría ética. Este grupo contempla términos sobre «teoría ética», «ética del cuidado de la salud», «filosofía», «cuidado», «buena enfermera», «deber», «integridad», entre otros.

Sin embargo, si analizamos las publicaciones realizadas en los últimos diez años (2011-2021) podemos constatar que algunos términos de interés han desaparecido, otros se han mantenido y otros son emergentes. Por ejemplo, en el primer bloque temático, «Preocupaciones éticas, dilemas, conflictos y angustia moral», aparecen términos nuevos como «sufrimiento moral», «clima laboral» o «dotación del personal». En el segundo, «Toma de decisiones y desafíos éticos», incluye nuevos conceptos como «genómica», «prisiones», «COVID», «justicia», «diversidad de género», «espiritualidad», «compasión», «tecnología», y «cuidados a la mujer». En cambio, los bloques temáticos «Código ético y profesionalidad» y «Teoría ética» mantienen los términos de interés. Finalmente, en cuanto al bloque «Cursos de ética en la educación enfermera», parece que exista una menor investigación. Estas tendencias en cuanto a los temas de interés a investigar en los últimos diez años ya fueron sugeridas por Tschudin<sup>9</sup> en 2010, quien afirmaba que la investigación debería abordar temas como la justicia social y los sistemas de salud. Y Vošner,<sup>7</sup> que proponía que la investigación futura en ética de enfermería debería incorporar temas de investigación que aún no están en el panorama científico, como la biotecnología, la sociología, las tecnologías de la información y la comunicación, la informática de enfermería, la genética, las cuestiones legislativas, la globalización, el eSalud y la atención de la salud de los refugiados.

Además, estos nuevos términos de interés para las enfermeras en relación con la ética concuerdan con los temas prioritarios que se debatieron en la 21st International Nursing Ethics Conference y la 6th International Care Ethics Conference en 2021 en colaboración con el International Care Ethics Observatory de la Universidad de Surrey y la revista *Nursing Ethics*. La conferencia se centró en muchos de los problemas éticos a los que se enfrentaron las enfermeras, los médicos y otros cuidadores en la atención sanitaria y social durante la pandemia de la COVID-19. Se trataron los desafíos en la atención, tales como: negociar relaciones de cuidado con los pacientes, personas en domicilio y las familias en condiciones de pandemia; gestionar recursos escasos (por ejemplo, personal, equipos de

protección individual, respiradores y camas de hospital); y apoyar el bienestar del cuidador en respuesta a la angustia o desasosiego moral, así como el proceso de final de vida o emociones y experiencias de la pandemia.

En este sentido, en junio de 2020, un grupo internacional de diecisiete expertos en bioética que abarca quince países se reunió virtualmente para identificar lo que consideraban los retos éticos más importantes y las lecciones aprendidas hasta ahora en la pandemia de la COVID-19. El resultado fue la publicación de las cinco principales lecciones éticas de la experiencia inicial con la COVID-19 que el mundo debe aprender:<sup>10</sup> a) a prepararnos adecuadamente sobre la base de la experiencia previa (existe una obligación ética de aprender de la experiencia anterior y buscar energicamente evitar que estos daños predecibles ocurran en oleadas posteriores); b) a articular y priorizar mejor los objetivos globales (el argumento ético para exigir objetivos generales claros y justificados es clave para establecer prioridades éticas y justas para la distribución de vacunas, terapias, diagnósticos y otros recursos humanos y económicos); c) a trabajar colaborativamente; d) a proteger a los individuos y poblaciones más vulnerables; y e) a mejorar la comunicación (llevar a cabo investigaciones rigurosas y aceleradas sin perder de vista los estándares científicos y éticos y la difusión adecuada de los resultados de la investigación es esencial en el contexto de una emergencia de salud pública para que las personas y las comunidades puedan protegerse de manera efectiva). Así, aprender de nuestras experiencias colectivas constituye nuestra mayor obligación moral, ya que no aprender de las experiencias anteriores y evitar las deficiencias éticas representaría una transgresión de la obligación ética de utilizar el conocimiento, la evidencia y la experiencia disponibles para proteger y promover la salud pública.

## La ética del cuidado en el ámbito de la práctica enfermera

Varias publicaciones tratan específicamente los desafíos éticos de las enfermeras relacionados con la pandemia de la COVID-19.<sup>11,12</sup> Estos se clasificaron en cuatro áreas temáticas: la seguridad de las enfermeras, la angustia moral, la asignación de recursos y la relación entre el paciente y la enfermera.

En cuanto a la seguridad de las enfermeras, trabajaron en circunstancias que ponían en riesgo su salud y su bienestar general, pero moralmente no podían retirarse a pesar de ser conscientes de los peligros potenciales. La falta de protección total para las enfermeras plantea cuestiones éticas sobre el alcance de su deber, la falta de equipo de protección individual y el riesgo de falla del equipo de protección personal.

Un número significativo de enfermeras también percibían angustia moral debido a la presión prolongada con el objetivo de mantener los recursos necesarios para brindar unos

cuidados enfermeros seguros y de alta calidad. La angustia o desasosiego moral aparece cuando, debido a restricciones o barreras, los profesionales no pueden llevar a cabo lo que creen que son acciones éticamente apropiadas, repercutiendo negativamente en la atención y efectividad de los cuidados, el trabajo en equipo y la calidad asistencial.<sup>13</sup> Además, las enfermeras se enfrentaron al desafío de restringir las visitas de los familiares a los pacientes con la COVID-19 y, por consiguiente, la comunicación entre ellos, provocándoles sentimientos contradictorios debido a la brecha entre el ideal ético de las enfermeras y la posibilidad de llevarlo a la práctica.

Los recursos sanitarios son limitados, y mucho más durante la pandemia. Por lo que otra decisión que exigió preocupación a las enfermeras fue la asignación justa de los escasos recursos. Las enfermeras pasaron por situaciones confusas sobre temas como qué pacientes tienen más probabilidades de ingresar en una unidad de cuidados intensivos o recibir ventilación mecánica.

Finalmente, la relación entre enfermera-paciente y con los familiares también fue identificada como un desafío ético. Las enfermeras son las que atienden a los pacientes para conseguir que tengan una muerte digna (expresar sus últimas voluntades, despedirse de sus seres queridos y potenciar la expresión de sentimientos, entre otros). Por el contrario, muchas personas murieron en aislamiento separadas de sus familias y seres queridos.

Sin embargo, a pesar de la situación sanitaria compleja, incierta y desbordante que ha vivido el personal sanitario y la multitud de desafíos éticos presentes cada día, las enfermeras, teniendo como marco de referencia la ética del cuidado y la atención centrada en las personas, sin ser conscientes, se han empoderado para darle el valor ético que le corresponde al cuidado. A lo largo de los años, el cuidado enfermero se ha situado muchas veces en el ámbito de lo tácito, lo intangible, invisibilizado por la hegemonía de la tecnología, la mirada mecanicista del proceso salud-enfermedad y, en muchos casos, por la dificultad de las enfermeras en poder expresar lo que hacen (y que, cuando lo expresan, minimizan su importancia). Pero esta crisis lo que ha provocado es justamente lo contrario, que las enfermeras, enfrentadas continuamente a dilemas éticos, pasen del silencio a una voz construida, es el paso de la pasividad a la acción, aumentando su autoconciencia y permitiendo actuar con integridad, responsabilidad y autoafirmación. Según Perraut,<sup>14</sup> la decisión de salir del silencio es la primera condición para el cambio que necesita esta profesión, no solo para sobrevivir sino sobre todo para finalmente florecer y construirse según sus propios valores. Y es justamente al sentirse empoderadas que también se permiten usar libremente su creatividad y poner en práctica sus ideas (conocimiento emancipatorio), llevándolas así a desarrollar una imagen más positiva de sí mismas y aumentar la motivación y el desarrollo profesional.<sup>15</sup> De esta manera, la mirada de la ética del cuidado, unida al conocimiento emancipatorio (análisis crítico de la situación), les ha permitido tomar conciencia de las dinámicas y de los problemas sociales y éticos, una conciencia que ha derivado en acciones en contra de la desigualdad y en pro de la justicia social.

## Experiencias proactivas de las enfermeras

Las intervenciones proactivas que han implementado las enfermeras en el contexto de la pandemia demuestran el interés, la preocupación, la disposición y la innovación de estas para mejorar las condiciones, el bienestar, el confort y la calidad de la vida de las personas que cuidamos. Estas experiencias y aprendizajes han permitido reflexionar sobre la importancia de los cuidados para el respeto de la dignidad y autonomía de la persona cuidada y su familia.

Durante la pandemia, las visitas a la unidad de cuidados intensivos (UCI) estaban prohibidas o muy restringidas. En consecuencia, los miembros de la familia y los pacientes a menudo estaban separados unos de otros. La investigación ha demostrado que esta restricción fue una experiencia extremadamente difícil e incluso dañina tanto para los familiares como para los profesionales de la UCI.<sup>16</sup> Así, en esta crisis sanitaria, los pacientes se sentían «asustados, perdidos y solos, sin puntos de referencia seguros». El único evento que los devolvió a una realidad con un significado real fue «la presencia de su ser querido». Los pacientes sin visitas sintieron que «se hubieran beneficiado con la visita de un familiar, les habría dado coraje y energía para luchar más para salir de la UCI lo antes posible, posiblemente reduciendo la duración de su estancia».<sup>17</sup> La angustia emocional de despertarse después de una experiencia así era abrumadora y los pacientes necesitaban la ayuda de sus seres queridos para superarla. Los miembros de la familia no son simples visitantes, sino que desempeñan un papel activo en la UCI y pueden ayudar a los pacientes no solo tranquilizándolos, consolándolos y guiándolos, sino también ayudándolos a integrar la experiencia de la UCI como parte de su historia de vida más amplia. El efecto terapéutico de la familia para los pacientes puede darles la voluntad de sobrevivir durante uno de los momentos más difíciles de sus vidas.

Prohibir la entrada de familias a la UCI es perjudicial en todo momento y específicamente durante la pandemia, en la que los pacientes pueden pasar semanas en coma, aumentando así el riesgo de delirio y vulnerabilidad y pudiendo provocar aislamiento social.<sup>18</sup> En este contexto, muchos profesionales sanitarios piensan que esto era innecesario, cruel e inhumano, sobre todo en situaciones de final de vida o para aquellas familias que corren un riesgo menor y que pueden usar el equipo de protección individual. Continuar impidiéndoles el acceso a sus seres queridos debido a una política única para todos produce incomunicación y cosifica a las personas, las reduce a objetos. Además, las familias que no reciben información periódica viven con ansiedad la pérdida de un familiar, con amargos arrepentimientos por no haberse despedido.

En esos momentos las enfermeras pensaron en alternativas viables para mantener la comunicación entre el paciente y la familia. Una de ellas fue facilitar llamadas telefónicas o videollamadas a través de los dispositivos personales, sobre todo con aquellos pacientes y familiares que no disponían de ellos. Entre las muchas iniciativas de este tipo que se

llevaron a cabo, es necesario destacar la del Hospital Virgen de la Victoria que puso en marcha un pionero programa de conexión entre pacientes ingresados por la COVID-19 y sus familias.<sup>19</sup> El programa se creó para dar respuesta a las necesidades de comunicación que presentan los pacientes afectados por esta enfermedad atendidos e ingresados en los distintos circuitos con las medidas de seguridad y de aislamiento establecidas por las autoridades sanitarias.

El programa está constituido por un grupo multidisciplinar de veinticuatro profesionales del Hospital Virgen de la Victoria integrado por médicos, enfermeras y técnicos auxiliares de cuidados de enfermería que se han organizado en turnos de mañana y tarde, y han habilitado un teléfono de contacto que funciona en horario de 10:00 h de la mañana a 20:00 h de la tarde, a través del cual las familias de pacientes COVID-19 ingresados pueden dirigirse para comunicarse con sus seres queridos o bien hacerles llegar algún mensaje.

Los voluntarios del proyecto H-UNIDOS gestionan de forma individual cada una de las peticiones con los equipos de profesionales que atienden a los pacientes afectados por la enfermedad, para coordinarse con ellos en esta actividad de comunicación. Por otro lado, cabe destacar que la dirección del centro ha habilitado teléfonos y tabletas, algunas de las cuales han sido donadas por distintas organizaciones, para poder facilitar la comunicación *online*, sobre todo en aquellos pacientes que no disponen de dicha tecnología o no saben utilizarla. En definitiva, un programa que usa la tecnología para mantener la conexión social a pesar de la distancia física.

También cabe destacar el Proyecto de intervención psicológica en las UCI durante la primera ola de la pandemia COVID-19<sup>20</sup> desarrollado y coordinado por el Proyecto-HUCI<sup>21</sup> (Humanizando los cuidados intensivos), un proyecto multidisciplinar e internacional. Se realizó una intervención psicológica de crisis y de urgencias en UCI. Se efectuaron 553 intervenciones psicológicas con trabajadores de cuidados intensivos de primera línea, de las cuales 361 fueron intervenciones individuales (212 presenciales y 149 *online*) y 192 grupos de apoyo en los 16 hospitales. Un total de 1.180 profesionales recibieron soporte, la mitad de los cuales eran enfermeras. También se realizaron intervenciones con pacientes y familias.

En conclusión, las enfermeras, desde la óptica de la ética del cuidado, se preocupan por las experiencias de las personas como un deber y una responsabilidad moral, y esta sensibilidad ética les permite buscar alternativas para mejorar la vida de las personas, prestando atención a aquellas que se encuentran en situación de vulnerabilidad y respetando su dignidad, con respeto, compasión y justicia.

## Bibliografía

1. Código Deontológico del Consejo Internacional para la profesión enfermera; 2021. Disponible en: [www.icn.ch/system/files/2021-10/ICN\\_Code-of-Ethics\\_SP\\_WEB.pdf](http://www.icn.ch/system/files/2021-10/ICN_Code-of-Ethics_SP_WEB.pdf)
2. Watson J, Woodward TK. Jean Watson's theory of human caring. *Nursing theories and nursing practice*. 2010; 3: 351-69.
3. Carper B. Fundamental patterns of knowing in nursing. *ANS Adv Nurs Sci*. 1978; 1(1): 13-23.
4. Chinn PL, Kramer M, Sitzman K. *Knowledge Development in Nursing: Theory and Process* (11.ª ed.). St Louis: Elsevier; 2022.
5. Romero-García M, de la Cueva Ariza L, Jover Sancho C, Delgado Hito P, Acosta Mejuto B, Sola Ribo M, Juandó Prats C, Ricart Basagaña MT, Sola Sole N. La percepción del paciente crítico sobre los cuidados enfermeros: una aproximación al concepto de satisfacción. *Enferm Intensiva*. 2013; 24(2): 51-62.
6. Barnes M. Alianzas integrales en el cuidado. En: Busquets M, Cuxart N, Domínguez-Alcón C, Ramió A, coordinadores. *Nuevas políticas en el cuidar. Alianzas y redes en el cuidado*. Barcelona: Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona; 2018. pp. 49-67.
7. Blažun Vošner H, Železnik D, Kokol P, Vošner J, Završnik J. Trends in nursing ethics research: Mapping the literature production. *Nurs Ethics*. 2017; 24(8): 892-907.
8. *Nursing Ethics*. Disponible en: <https://journals.sagepub.com/home/nej>
9. Tschudin V. Nursing ethics: the last decade. *Nurs Ethics*. 2010; 17(1): 127-131.
10. Smith MJ, Ahmad A, Arawi T, et al. Top five ethical lessons of COVID-19 that the world must learn. *Wellcome Open Res*. 2021; 6: 17.
11. Firouzkouhi M, Alimohammadi N, Kako M, Abdollahimohammad A, Bagheri G, Nouraie M. Ethical challenges of nurses related COVID-19 pandemic in inpatient wards: An integrative review. *Ethics Med Public Health*. 2021; 18: 100669.
12. Gebreheat G, Teame H. Ethical Challenges of Nurses in COVID-19 Pandemic: Integrative Review. *J Multidiscip Healthc*. 2021; 14: 1.029-1.035.
13. Rodríguez-Ruiz E, Campelo-Izquierdo M, Estany-Gestal A, Hortas AB, Rodríguez-Calvo MS, Rodríguez-Núñez A. Validation and psychometric properties of the Spanish version of the Measure of Moral Distress for Health Care Professionals (MMD-HP-SPA). *Med Intensiva*. 2021; 15: S0210-5691.
14. Perraut A. *Infirmières, le savoir de la nuit*. París: Presses Universitaires de France; 2001.
15. Madden MA. Empowering nurses at the bedside: What is the benefit? *Aust Crit Care*. 2007; 20: 49-52.
16. Ely EW. Each person is a world in COVID-19. *Lancet Respir Med*. 2021; 9(3): 236-237.
17. Kentish-Barnes N, Degos P, Viau C, Pochard F, Azoulay E. «It was a nightmare until I saw my wife»: the importance of family presence for patients with COVID-19 hospitalized in the ICU. *Intensive Care Med*. 2021; 47(7): 792-794.
18. Stefana A, Youngstrom EA, Hopwood CJ, Dakanalis A. The COVID-19 pandemic brings a second wave of social isolation and disrupted services. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci*. 2020; 270(6): 785-786.
19. Programa H-Unidos. Disponible en: [www.huvv.es/noticias/el-hospital-virgen-de-la-victoria-pone-en-marcha-un-pionero-programa-de-conexion-entre-pacientes-ingresados-y-familias](http://www.huvv.es/noticias/el-hospital-virgen-de-la-victoria-pone-en-marcha-un-pionero-programa-de-conexion-entre-pacientes-ingresados-y-familias)
20. Gálvez-Herrer M, Via-Clavero G, Ángel-Sesmero JA, Heras-La Calle G. Psychological crisis and emergency intervention for frontline critical care workers during the COVID-19 pandemic. *J Clin Nurs*. 2021; Sep 20. Disponible en: doi: 10.1111/jocn.16050
21. Proyecto Humanizando los cuidados intensivos. Disponible en: <https://proyctohuci.com/es/inicio/>

### 3c. Apostar por el cuidado para vivir juntos y bien

Víctor Montori

*La industrialización de la salud y las patologías del cuidado*

*Una apuesta fundamental por el cuidado*

*Cultura, lenguaje e historias*

*Hacia una atención cuidadosa y gentil*

*El calentamiento global, el enfriamiento social y la pandemia*

*De la expropiación a la democratización del cuidado*

*Bibliografía*

En este ensayo describo lo que observo que es la tendencia de los sistemas sanitarios del mundo hacia la industrialización a expensas del cuidado (Montori, 2017). La ética del cuidado nos propone nuestra realización como individuos y sociedades en la medida en la que podamos establecer relaciones cuidadosas. Aquí exploro cómo esto se manifiesta en los sistemas de salud y la práctica médica y cómo esto refleja en gran manera la misma evolución en las sociedades de las que emerge el sistema sanitario. Como punto de arranque, aunque parezca utópico, propongo que el cuidado es el propósito fundamental del sistema sanitario, un esfuerzo que debe ir de la mano con el cuidado común como capacidad que las comunidades deben recuperar y desarrollar.

Una nota sobre el lenguaje. Cuando aquí me refiero a pacientes, lo hago para denotar a las personas que requieren una respuesta asistencial, más allá del cuidado común que esperan como seres humanos en sociedad. Cuando me refiero a los clínicos (y en muchas instancias cuando me refiero a «nosotros»), lo hago para denotar a los profesionales sanitarios de cualquier índole que tienen el privilegio de poder responder a las necesidades de los pacientes. He tratado de no ser geográficamente específico, por lo que alguna de mis observaciones puede que no se aplique del todo particularmente a sistemas sanitarios solidarios y comprometidos con el cuidado.

### La industrialización de la salud y las patologías del cuidado

El público espera que las organizaciones sanitarias faciliten la atención apoyando el trabajo de los profesionales que responden a las situaciones problemáticas de sus pacientes. Sin embargo, estas organizaciones responden a su entorno externo y a las políticas y estructuras (como los programas de austeridad fiscal, la codicia de inversionistas y ejecutivos, la pobreza material y moral) que condicionan el tipo de atención médica que los clínicos brindan y los pacientes reciben. Los motivadores extrínsecos codificados en las políticas de atención sanitaria determinan lo que se mide, cómo las organizaciones se comparan entre sí, y cómo se comportan. Las organizaciones han priorizado la mejora de su posición financiera y su sostenibilidad, monitoreando el desempeño, caracterizando el flujo, reduciendo la demanda y contando camas y citas. Cada vez con mayor frecuencia, el propósito principal de la atención médica, cuidar, se ha dejado de lado o pospuesto a medida que las organizaciones se enfocan en priorizar los objetivos operativos y financieros y en perseguir una mejor reputación. Al adaptarse a estos determinantes del cuidado industrial, han surgido patologías del cuidado (Allwood *et al.*, 2021). Estas patologías incluyen la prisa asistencial, el paciente como ente borroso, el tratamiento genérico y pesado, y la crueldad.

A medida que hay menos recursos disponibles para la atención, la atención médica aprende a procesar a los pacientes, las interacciones clínicas se vuelven transaccionales y los procesos se centran en la «eficiencia». Los pacientes reciben atención apresurada ya que los clínicos apenas levantan la vista de las notas o del ordenador. Los clínicos con tiempo limitado interrumpen al paciente (Singh Ospina *et al.*, 2019) y no se dan cuenta de la situación problemática de «este» paciente. Los pacientes aparecen indiferenciados, borrosos, intercambiables para que clínicos sobrecargados, agotados y distraídos los procesen técnicamente. Bajo estas circunstancias, no puede el cuidador apreciar, en alta definición, la situación problemática de la persona que requiere cuidado. En lugar de cocrear una respuesta específica a la situación de este paciente, los clínicos solo pueden ofrecer la atención recomendada para pacientes como este. Sin comprenderla en su biología y su biografía (Horwitz *et al.*, 2021), la respuesta se torna genérica, incompleta, excesiva y hasta cruel.

Los planes de atención se vuelven complejos y onerosos a medida que se ensamblan de manera descoordinada a partir de todas las terapias recomendadas para pacientes con tal o cual diagnóstico (Tran *et al.*, 2015). Esto es particularmente cierto para las personas con múltiples enfermedades crónicas. Las largas esperas y la delegación de diligencias médicas y administrativas aburridas y sin importancia para los pacientes y cuidadores se suman al trabajo de ser un paciente, desperdiciando el escaso tiempo, energía y atención de los pacientes y cuidadores. Casi el 40% de los pacientes que viven con enfermedades crónicas, uno de los grupos más grandes y en crecimiento de pacientes que buscan atención médica, informan sentirse abrumados por los encargos que la atención médica les asigna (Tran,

Montori y Ravaud, 2020). Cuando están abrumados, los pacientes y los cuidadores implementan planes de atención con poca fidelidad, lo que reduce la efectividad de la atención y desperdicia recursos preciosos.

A medida que los pacientes son procesados por el sistema, los profesionales que trabajan en el cuidado de la salud en general y los clínicos en particular, pierden de vista su papel, se vuelven incapaces de responder con compasión hacia cada paciente y, finalmente, se convierten en engranajes despersonalizados del sistema. Deben cumplir con los estándares, los objetivos y las métricas, y superar los requisitos de documentación. El miedo a violar los procedimientos operativos estándar y la especialización de roles impide que estos profesionales respondan a las necesidades particulares de las personas que buscan su atención. Debido a estas crueldades, casi el 40% de los médicos informan de síntomas de agotamiento, muchos abandonan la atención al paciente y otros, quizá esto sea más desconcertante, continúan en funciones de atención a un costo altísimo para su salud mental (West, Dyrbye y Shanafelt, 2018). Desconectado de su paciente por la velocidad, la rutina, el protocolo y el ordenador, el clínico no puede nutrirse de la energía renovable del cuidado. La industrialización sanitaria lo desgasta hasta robarle la capacidad de cuidar. Y sin el cuidado profesional, el enfermo se queda sin cuidado, porque su comunidad, como veremos después, ya se olvidó de cuidar.

## Una apuesta fundamental por el cuidado

Las organizaciones sanitarias se alinean con el entorno externo, respondiendo a sus políticas, urgencias e incentivos. Las organizaciones están motivadas por la forma en que ellos y sus líderes son evaluados y su desempeño recompensado (es decir, recompensado por la eficiencia operativa en lugar de responder bien a los problemas de sus pacientes). Dadas estas complejidades, sus líderes pueden juzgar que actuar en desacuerdo con estas demandas no es posible, sensato o demasiado costoso. Sin embargo, las organizaciones sanitarias deben desempeñar un papel fundamental a la hora de liderar el cambio. De apostar por el cuidado.

Los líderes de las organizaciones sanitarias, en cualquier nivel, pueden optar por oponerse, reinterpretar y corregir la alineación de su organización fomentando un cuidado cuidadoso y amable. Pueden encontrar el coraje necesario para desviar su mirada de la atención médica industrial y adoptar experimentos audaces para iniciar los cambios políticos y culturales necesarios con el fin de lograr una atención cuidadosa y amable. Al hacerlo, los agentes de cambio y otros activistas del cuidado deben afirmar que el único propósito del sistema de salud es el de cuidar. Esto significa que las organizaciones deben apoyar el trabajo de quienes hacen posible la atención para que puedan notar de manera óptima el problema de cada paciente y responder con compasión, entendida esta no como caridad o lástima sino más bien como la «empatía con manos», como el cuidar a la persona de acuerdo con lo que ella quiere y requiere.

## Cultura, lenguaje e historias

El lenguaje del sistema sanitario juega un papel central en evidenciar el cuidado del paciente como el único propósito del sistema. El lenguaje, la forma en que la organización expresa su cultura a través de palabras, signos, símbolos y acciones, refleja y da forma a la cultura del sistema. Preferir el lenguaje de la atención sobre el lenguaje de la industria y la producción de servicios –el cuidado no es un conjunto de servicios sino un coro de relaciones– cambiará la forma en que los líderes y otras personas en la organización piensan y actúan. Con demasiada frecuencia, el discurso enfatiza las urgencias administrativas y financieras y promueve el «valor» de la atención, y esto puede terminar tratando a los pacientes, clínicos y al personal asistencial y administrativo como insumos básicos, y la atención como un mero rendimiento (Groenewoud, Westert y Kremer, 2019). Solo las personas pueden cuidar y, sin embargo, las personas desaparecen fácilmente detrás de las «líneas de servicio» y los «segmentos de clientes».

Cuando el lenguaje industrial impregna la atención sanitaria, esto se manifiesta en el punto de atención, donde, de manera discordante y desconcertante, se utiliza para justificar acciones clínicas, ya que algunos cuidados y algunos pacientes –como los que se consideran «usuarios intensos», derrochadores, ineficientes– son considerados de «bajo valor».

Se debe usar el lenguaje del cuidado. Aunque la medicina y la enfermería tienen una larga tradición de atención, estas disciplinas también han desarrollado un lenguaje que incluye crueldades como «paciente incumplidor» y frases que transforman al paciente-persona en paciente-objeto, como «el diabético» o «la cama 17». El cuidado, sin embargo, ofrece una larga tradición cultural con su propio idioma. En lugar de impulsar el lenguaje industrial desde la sala de juntas y la oficina administrativa hasta el punto de atención, se debe usar un lenguaje coherente y consistente con el propósito del cuidado, con palabras extraídas del diccionario de cuidados.

Las historias escritas con el léxico del cuidado llaman la atención sobre el efecto que tienen las políticas sanitarias sobre las personas y sobre su capacidad para cuidar. Las historias pueden ayudar a descubrir y describir los esfuerzos que las personas deben hacer para superar las barreras organizacionales, a fin de establecer conexiones humanas significativas y colaborar en el cuidado del paciente. Las historias sobre patologías de atención existentes y las historias sobre la capacidad (o incapacidad) de la organización para fomentar una atención cuidadosa y gentil pueden complementar la evidencia sobre la eficacia de la práctica. Una competencia fundamental de las organizaciones comprometidas con el aprendizaje continuo y con el cuidado es contar estas historias y aprender de ellas, utilizándolas para impulsar mejoras en la atención (Maddox *et al.*, 2017).

## Hacia una atención cuidadosa y gentil

La apuesta por el cuidado responde a la ética del cuidado, en la que se busca cuidar *al, del y con* el paciente (Tronto, 2015). La base científica de ese cuidado puede encontrarse en el *generalismo* que ve al paciente como un todo, a la relación con el paciente como fuente de información para el cuidado, que busca integrar o reintegrar o regenerar a la persona como parte del proceso curativo, que ve la salud como un recurso para vivir y no como el objetivo fundamental de la respuesta clínica, y que integra sabiamente estos aspectos en el trabajo del paciente (Lynch *et al.*, 2021). De esta manera, el cuidado –desde el autocuidado hasta la solidaridad– se hace contextual, subjetivo y relacional.

La atención cuidadosa constituye, junto con la atención gentil, un antídoto a las patologías del cuidado. La atención cuidadosa es una respuesta específica y completa a la problemática de cada paciente, de manera que tenga sentido emocional, intelectual y práctico para ella (Kunneman y Montori, 2021). Esta respuesta es intelectualmente sensata cuando está basada en la mejor evidencia científica disponible y corresponde bien con la situación como la entienden el cuidador y el cuidado. Es emocionalmente sensata cuando atiende bien a la problemática emocional de la situación. Y es prácticamente sensata cuando su implementación, segura y oportuna, es factible dentro de las rutinas y la capacidad disponible del paciente y sus cuidadores. Para formular una respuesta sensata, es importante que el cuidador y el cuidado colaboren en cocrear un plan de cuidado –mediante la toma de decisiones compartidas– durante encuentros sin prisas (Batalden *et al.*, 2016; Hargraves *et al.*, 2019). En este sentido, la atención cuidadosa no debe ser solo eficiente sino también elegante, sin desperdiciar ni precipitar, sin perder el tiempo ni acelerar el ritmo intrínseco que tiene el cuidado entre las personas (Montori *et al.*, 2019).

La atención gentil no se refiere solamente a una atención con calidez y amabilidad, sino que requiere apreciar que la otra persona, la que adquiere vulnerabilidad por su enfermedad, no es nada más y nada menos que nosotros mismos en otras circunstancias. Visto de esa manera, el paciente no es otro, sino uno de nos-otros. Para cuidarle, debemos entonces notar su situación y responder a ella de la manera en que a esa persona le gustaría que nosotros respondiéramos. Esto expande la regla de oro; esta «regla de platino» requiere tener la curiosidad, la humildad y la estrategia diagnóstica para determinar cómo le gustaría al paciente que nosotros respondiéramos (Kebede, 2016). Esta curiosidad, esta atención y esta capacidad de tomar una perspectiva amplia nos invitan a la solidaridad con el paciente, actuando para cuidarlo con compasión y competencia.

El proceso de darnos cuenta de la situación del paciente se extiende más allá de su biología e incluye el estar atentos a las circunstancias sociales del mismo. La situación de la persona se define en parte por las relaciones sociales que la incorporan a la comunidad, algunas de las cuales promueven su salud y otras la inhiben. También incluye estar atentos a las circunstancias históricas que pueden contribuir a cómo se originan, manifiestan e interpre-

tan los síntomas del paciente, y cómo entendemos y respondemos a la enfermedad. Sobre esto último basta observar el léxico de la medicina para encontrar epónimos de médicos involucrados en violaciones de derechos humanos y descripciones e interpretaciones misóginas de ciertos síntomas. Debemos reconocer que la situación del paciente al momento en que lo conocemos es el resultado no solo de interacciones sociales sino también de eventos psicológicos que incluyen aquellos eventos traumáticos que han dejado una secuela usualmente de enfermedad y dolor crónico. La atención gentil entonces es la atención del paciente completo en toda su complejidad narrativa, social, intelectual, emocional, espiritual y biológica.

La atención gentil también nos obliga a respetar los límites de la atención médica y a entender los costos de oportunidad en los que incurrimos cuando delegamos en el paciente encargos médicos o trámites administrativos onerosos para conseguir el cuidado que necesitan. Los clínicos y los sistemas sanitarios deben respetar que los pacientes y sus familiares cuentan con reservas escasas y valiosísimas de tiempo, atención y energía. En otras palabras, debemos reconocer que la mayor parte de pacientes prefieren utilizar su tiempo, energía y atención para la consecución de sus sueños y anhelos, para desarrollarse como persona, contribuir al bienestar de los suyos, y procurarse placer y satisfacción, y no para ser los pacientes estrella. Para ello debemos asegurarnos de que la delegación de encargos médicos al paciente y a su familia sea mínima y nunca para optimizar la eficiencia del sistema sanitario. Debemos trabajar para simplificar los trámites y los organigramas, darle más poder de decisión a las personas con las que el paciente hace el primer contacto, ampliar los horarios, facilitar los procesos en línea y a distancia, y reducir las frustraciones relacionadas con la forma en la que los servicios están organizados. Debemos de simplificar los tratamientos, minimizando su complejidad y las interrupciones a las rutinas que implican las visitas al centro de salud para consultas y exámenes «de rutina». Todo esto con el objetivo de minimizar la carga de trabajo que debe sobrellevar el paciente y su familia (May *et al.*, 2014; Mair y May, 2014). También debemos de procurar que la distribución de los trabajos de cuidado no sea un incordio que recaiga injustamente solo entre las hijas, esposas y madres. La responsabilidad del cuidado debe ser de todos los que esperan recibirlo cuando lo necesiten, y no debe recaer únicamente en las mujeres. El cuidado gentil debe ser mínimamente imperitino (May, Montori y Mair, 2009) y el trabajo de cuidar democráticamente distribuido (Tronto, 2015).

De esta manera, el compromiso con una atención cuidadosa y gentil para todos requiere darle la espalda a sistemas sanitarios industrializados que promueven las patologías del cuidado y que en última instancia son crueles con el enfermo y con los que lo cuidan, ya sean profesionales o familiares. Para hacerlo es necesario un cambio radical en los sistemas sanitarios, una revolución del cuidado y una apuesta por el cuidado a nivel social.

## El calentamiento global, el enfriamiento social y la pandemia

No solamente el planeta se está tornando inhóspito, sino también nuestra sociedad. El crecimiento poblacional, las formas de actividad y crecimiento económico basados en combustibles fósiles, nuestra preferencia por la proteína animal y una transición desigual, lenta, y parcial hacia economías sostenibles están calentando el planeta. Nuestro actuar, y no actuar, contribuyen a pintar nuestro mundo con el grafiti de nuestro desarrollo. Esto configura un antropoceno, un planeta que indefectiblemente demuestra los efectos de nuestra presencia, quedando deshecho a nuestra medida gracias al calentamiento global.

Tan imprecisa como la fecha del comienzo del antropoceno es la del inicio de nuestro enfriamiento social. Su aparición se parece a la de una tormenta, que luego de haber ofrecido algo de viento, nubes densas y truenos lejanos, se torna violenta aquí y ahora. Y es desde ese aquí y ahora, en el que nos creemos en el clímax de la tormenta, que nos encontramos con un mundo social que se enfría. El entramado social ha ido soltándose, en favor de las comunidades en línea. Y ahí, estas han perdido cohesión hasta llegar a la polarización no solo de puntos de vista sino también de realidades. En las redes, las relaciones personales son transacciones electrónicas cosechadas para manipularnos y extremar nuestras posiciones y llevarnos a la desconfianza. Somos nómades desarraigados en el espacio y acelerados en el tiempo, guiados por una verdad hecha a la medida de cada cual, diseñada para capturar nuestra atención y cambiar nuestros comportamientos. En esas redes nos mueve un algoritmo programado para exaltar nuestros miedos y odios, llevándonos a tribus más extremas y pequeñas, promoviendo la fe en el mito de la autonomía y la independencia, y en el ideal de una felicidad exclusiva y excluyente (Montori, 2021a).

El enfriamiento social ha llevado a una violencia contra los marginados y a un resurgimiento de políticas exclusivas, nacionalistas, racistas y antidemocráticas, en un mundo en que la globalización y el libre tránsito están reservados para las corporaciones, sus negocios y sus productos, pero no para humanos con sueños. El enfriamiento social nos ha llevado a estar más divididos, distraídos, consumidos por analgésicos sedantes del dolor de no tener un presente y menos un futuro, muriendo de suicidio cuando jóvenes, muriendo de soledad cuando viejos.

El calentamiento global y el enfriamiento social son síntomas del des-orden económico que ve en nuestros mundos material y social los recursos para seguir creciendo. Un crecimiento exitosísimo a pesar de haber desconectado, casi por completo y casi para todos, la prosperidad de la esperanza. Y entre los fenómenos climáticos extremos y el extremismo social aparece una pandemia. Para sobrevivirla es necesario actuar en concierto, con solidaridad, científicamente, confiando y cuidando de cada cual. Y mientras las vacunas llegan a todos, se hacen esenciales las cuarentenas sin tener que calcular si se muere de la COVID-19 o de hambre.

Por un breve momento, volvimos a cuidar. Es una respuesta predecible y estereotipada que nuestra especie ofrece en casos de emergencia: la de unirse y cuidar unos de otros. Los que tenían trabajos «esenciales» se expusieron sin protección al virus y a cada cual para llevar alimento o cuidados a los demás. Nos juntamos para preparar mascarillas. Nos quedamos en casa respetando la cuarentena. Llevamos comida para los más vulnerables y cuidamos de los niños de los que atendían a enfermos en hospitales. Cantamos bingo y canciones desde tejados y balcones a personas de edad parapetadas en centros de reclusión para ancianos. Y al llegar el atardecer, nos juntamos en homenaje a enfermeros y médicos.

En esta pandemia hemos visto que esa fiebre del cuidado no dura mucho. En la medida en la que el estado de emergencia ha perdurado, se ha abandonado la solidaridad codificada en nuestros genes por el sálvese quien pueda codificado en nuestro *software* cultural. Hemos pasado de la oxitocina empática a la adrenalina egoísta que olvida que el bienestar en el centro de nuestros mundos está íntimamente ligado al bienestar en los márgenes, y que solo valora el uso de mascarillas, cuarentenas y vacunas cuando estas ofrecen un beneficio directo al usuario. Vemos cómo el cuidado mutuo es una actividad indigna que amputa la libertad individual y que debe hacerse en silencio, detrás de las cámaras. Que el cuidado es trabajo predominantemente delegado a mujeres (Camps, 2021). Que aquellas que no pudieron reclutar a otras, inmigrantes y marginadas, se han visto obligadas a abandonar el trabajo remunerado y productivo por el desvalorado y «reproductivo» de atender a quien, por edad o por discapacidad, necesita de cuidados. Entre los perjuicios causados por el coronavirus agudo y crónico, aquellos causados por las medidas para mitigar esos mismos perjuicios y las respuestas de alguna gente a estas medidas, lo que he venido a llamar COVID social, se han muerto más de cinco millones de personas, algunas con cuidados intensivos y otras muchas más con intensa indiferencia.

Podríamos haber cruzado el portal de la pandemia llevando con nosotros los recuerdos de esos momentos de solidaridad, reconstruyendo una nueva circunstancia basada en el cuidado mutuo, entendiendo que nuestra expectativa de recibir atenciones y cuidados cuando los necesitamos conllevan una responsabilidad de cuidar que debe distribuirse equitativamente. En vez de ello, estamos cruzando la pandemia perdidos en línea, calentando el planeta y enfriando nuestras comunidades. Hemos dejado atrás el cuidado mutuo y el bien común, poniendo a nuestra humanidad en riesgo de extinción.

## De la expropiación a la democratización del cuidado

Para vivir juntos y bien debemos comprometernos con el cuidado (Camps, 2021). Esto requiere un cambio fundamental de prioridades educativas y sociales hacia la solidaridad. Debemos democratizar el acceso al cuidado y a sus destrezas para que la gente se pueda cuidar entre sí y así aliviar a los cuidadores profesionales y dejar de depender de las cuidadoras marginadas.

Debemos cultivar y remunerar bien el cuidar, celebrando a los cuidadores no solo durante las noches de pandemia. Es en el sistema sanitario –y en los asilos, las cárceles y las plantas procesadoras de alimentos– donde veremos con claridad nuestro progreso. En particular, debemos estar atentos a la atención que le brindamos a los pacientes crónicos, sobre todo a aquellos que sufren múltiples enfermedades crónicas (Montori, 2021b). Estos pacientes son los que acuden con más frecuencia al sistema sanitario, y lo hacen a través de múltiples puntos de acceso a varios niveles de atención. Estos pacientes acumulan antes que nadie las «toxicidades» del sistema como es. Ellos son nuestros «canarios en la mina» sirviendo de indicadores del cuidado industrial y sus efectos crueles. En el sistema sanitario debemos apostar por una atención cuidadosa y gentil para todos: pacientes, cuidadores, los clínicos que los atienden y el personal que los apoya. Este es el mismo sistema sanitario que durante los últimos cincuenta años ha ido expandiendo su injerencia y hegemonía en el tratamiento del sufrimiento. Si queremos un sistema sanitario capaz de cuidar, debemos reducir la presión asistencial a la que está sometida el sistema. Este alivio, junto con algunos avances tecnológicos, creará el espacio necesario para poder tener las conversaciones sin la prisa patognomónica de la atención cuidadosa y gentil. Para producirlo, debemos recordar que no todo sufrimiento requiere atención y que no toda la atención debe ser brindada por el profesional sanitario. Entonces debemos promover el cuidado común.

El cuidado común se basa en la solidaridad y la sabiduría práctica de las personas, que, dándose cuenta de la situación problemática del otro, lo atienden en el lugar y con las maneras propias de la comunidad en la que se encuentran. Este cuidado común no solo está en vías de extinción como práctica, sino que la experiencia de cuidar desaparece con la entrada de las mujeres al trabajo productivo y bien remunerado, la falta de valoración del cuidado y del trabajo de los cuidadores, y el envejecimiento de aquellos que crecieron viendo a otras (porque con injusta frecuencia eran las mujeres de la comunidad las responsables únicas del cuidado) cuidar. Sin el cuidado común la demanda de atención en el sistema sanitario seguirá en expansión mientras el sistema continúa su industrialización y se olvida también de cuidar.

Por tanto, para cuidar bien, se necesita no solo una reforma radical del sistema sanitario, apartándose de sus tendencias industriales y acercándose más a la utopía de la atención cuidadosa y gentil para todos. También se necesita una devolución a las comunidades de las destrezas del cuidado común de la salud, la recuperación del accidente, el tratamiento de primera línea de las enfermedades, y el apoyo solidario al autocuidado de las condiciones crónicas. De esa manera, las personas podrán vivir con la expectativa de que alguien cuidará de ellas cuando lo necesiten y con la responsabilidad de ofrecer cuidados competentes gracias a las destrezas redescubiertas. Podemos anhelar un destino distinto y construir una sociedad comprometida con el cuidado. Podemos caminar hacia una humanidad más plena en la que podamos vivir juntos y bien. Esa es nuestra apuesta por el cuidado.

## Bibliografía

- Allwood D, Sreenivas K, Armbruster R, Victor Montori. Leadership for careful and kind care. *BMJ Leader*: leader-2021-000451. 2021.
- Batalden M, Batalden P, Margolis P, Seid M, Armstrong G, Opiari-Arrigan L, Hartung H. Coproduction of healthcare service. *BMJ Qual Saf*. 2016; 25: 509-517.
- Camps V. Tiempo de cuidados. Otra forma de estar en el mundo. Barcelona: Arpa Editores; 2021.
- Groenewoud AS, Westert GP, Kremer JAM. Value based competition in health care's ethical drawbacks and the need for a values-driven approach. *BMC Health Serv Res*. 2019; 19: 256.
- Hargraves IG, Montori VM, Brito JP, Kunneman M, Shaw K, LaVecchia C, Wilson M, Walker L, Thorsteinsdottir B. Purposeful SDM: A problem-based approach to caring for patients with shared decision making. *Patient Educ Couns*. 2019; 102: 1.786-1.792.
- Horwitz RI, Lobitz G, Mawn M, Conroy AH, Cullen MR, Sim I, Singer BH. Biosocial medicine: Biology, biography, and the tailored care of the patient. *SSM Popul Health*. 2021; 15: 100863.
- Kebede S. Ask patients «What matters to you?» rather than «What's the matter?». *BMJ*. 2016; 354: i4045.
- Kunneman M, Montori V. Making care fit in the lives and loves of patients with chronic conditions. *JAMA Netw Open*. 2021; 4: e211576.
- Lynch JM, Van Driel M, Meredith P, Stange KC, Getz L, Reeve J, Miller WL, Dowrick C. The craft of generalism: clinical skills and attitudes for whole person care. *J Eval Clin Pract*. 2021.
- Maddox TM, Albert NM, Borden WB, Curtis LH, Ferguson TB, Jr., Kao DP, Marcus GM, Peterson ED, Redberg R, Rumsfeld JS, Shah ND, Tchong JE. Care American Heart Association Council on Quality of, Research Outcomes, Young Council on Cardiovascular Disease in the, Cardiology Council on Clinical, Genomics Council on Functional, Biology Translational, and Council Stroke. 2017. The Learning Healthcare System and Cardiovascular Care: A Scientific Statement From the American Heart Association. *Circulation*; 135.
- Mair FS, May CR. Thinking about the burden of treatment. *BMJ*. 2014; Vol. 349.
- May C, Montori VM, Mair FS. We need minimally disruptive medicine. *BMJ*. 2009; 339: b2803.

- May CR, Eton DT, Boehmer K, Gallacher K, Hunt K, MacDonald S, Mair FS, May CM, Montori VM, Richardson A, Rogers AE, Shippee N. Rethinking the patient: using burden of treatment theory to understand the changing dynamics of illness. *BMC Health Serv Res.* 2014; 14: 281.
- Montori V. Why we revolt: A patient revolution for careful and kind care. Rochester, MN; 2017.
- Montori V. Why we need to end social COVID and establish care to replenish joy; 2021a. Disponible en: <https://www.kevinmd.com/2021/10/why-we-need-to-end-social-covid-and-establish-care-to-replenish-joy.html>
- Montori V. Removing the blindfold: The centrality of care in caring for patients with multiple chronic conditions. *Health Serv Res.* 2021b.
- Montori V, Hargraves I, Breslin M, Shaw K, Morera L, Branda M, Montori VM. Careful and kind care requires unhurried conversations. 2019. Disponible en: <https://catalyst.nejm.org/doi/full/10.1056/CAT.19.0696>
- Singh Ospina, N, Phillips KA, Rodríguez-Gutiérrez R, Castaneda-Guarderas A, Gionfriddo MR, Branda ME, Montori VM. Eliciting the patient's agenda-secondary analysis of recorded clinical encounters. *J Gen Intern Med.* 2019; 34: 36-40.
- Tran VT, Barnes C, Montori V, Falissard B, Ravaud P. Taxonomy of the burden of treatment: a multi-country web-based qualitative study of patients with chronic conditions. *BMC Med.* 2015; 13: 115.
- Tran VT, Montori V, Ravaud P. Is my patient overwhelmed?: Determining thresholds for acceptable burden of treatment using data from the comPaRe e-Cohort. *Mayo Clin Proc.* 2020; 95: 504-512.
- Tronto JC. Who cares? How to reshape a democratic politics. Ithaca, NY: Cornell University Press; 2015.
- West CP, Dyrbye LN, Shanafelt TD. Physician burnout: contributors, consequences and solutions. *J Intern Med.* 2018; 283: 516-529.

### 3d. El compromiso con el cuidado y el cuidado como compromiso profesional

#### Carme Casas

*La herida*

*Destapar la herida, aunque duela*

*Una de las características del mundo en que vivimos es la falta de cuidado*

*Cuidar sin medicalizar el sufrimiento*

*Cuidar sin burocratizar el sufrimiento*

*Escuchando el dolor social sin invisibilizarlo*

*Desplazar el dolor y buscar culpables*

*Algunas vidas valen la pena, otras no*

*La poesía como metáfora de vida*

*Reflexiones finales*

*Bibliografía*

Una reflexión como trabajadora social de un equipo domiciliario de cuidados paliativos. Una reflexión desde la experiencia en el acompañamiento a personas en situación de final de vida, desde la cual se dispone de una perspectiva privilegiada para entender cómo cuidamos ante la proximidad de la muerte, un destino que nos iguala en condición de finitud, como señalan unos bellos versos del poeta catalán Joan Margarit:

Un camino que no va hasta la muerte  
es solo un camino sin salida.

Una reflexión desde la distancia íntima y sagrada que ofrece el domicilio, el lugar donde en momentos de enfermedad y dependencia se conjuga el verbo cuidar las 24 horas del día y el lugar al que habitualmente queremos volver, como bien recoge Josep M.ª Esquirol<sup>1</sup> en su ensayo *La resistencia íntima*: «A casa no se va, a casa siempre se vuelve».

Una reflexión que no puede obviar un cierto malestar presente en muchos profesionales: atrevernos a preguntarnos acerca de la ruptura entre aquello que ofrece el trabajo social y su nexa ético, es decir, aquello que le otorga sentido: su compromiso con el cuidado.

Mi intención es enlazar y comprender cómo toda intervención social nos conecta y enraíza a la vez con tres dimensiones y tres retos que desde nuestro día a día profesional no solemos contemplar, a pesar de que responden a cuidar desde tres tipos de necesidades:

- Cuidar desde la herida sin acostumbrarnos a la vulnerabilidad, la que nos muestra cada una de las personas que atendemos cuando hallamos la proximidad necesaria para entender sus verdaderas preocupaciones.
- Cuidar desde el dolor social sin anestesiar el sufrimiento, el de la comunidad a la que pertenecemos y a la que debemos comprender a través de cada una de las heridas que nos muestran quienes la forman.
- Cuidar desde la cicatriz sin simplificar la complejidad social y política que requiere nuestro compromiso profesional para incidir en la transformación de aquellas condiciones de vida que resultan incompatibles con la propia vida.

Mi intención es también llegar a entender cómo las actuales políticas de cuidado y su implantación en el sistema conducen a un alto riesgo de llevar a cabo una atención profesional poco reflexiva, fácilmente desorientada y más pasiva de lo que debiera ser, sin verbo, como diría Diego Gracia.<sup>2</sup>

Todo ello en un momento social profundamente delicado, que encuentra en el trabajo social:

- una profesión herida que debe recuperar urgentemente ser un lugar de amparo para toda persona que lo requiera;
- una profesión en proceso de duelo que debe ofrecerse para acompañar y recuperar procesos de sentido comunitario; y
- una profesión en plena reconstrucción que debe incidir en la construcción de políticas de cuidado.

## La herida

Aunque lo sabemos, lo olvidamos con facilidad y probablemente no sabemos transmitirlo con la rotundidad y la importancia que requiere: que el 80% de los factores que determinan la salud son sociales, que el dolor se transmite socialmente y que refleja desajustes socioeconómicos.

A pesar de ello, desde nuestras intervenciones profesionales en un despacho, en la habitación de un hospital o desde un domicilio (y no solo desde el trabajo social), aún hoy podemos constatar que se cuida en:

- Femenino familiar (la familia como recurso).
- Femenino singular (desde la soledad de la persona cuidadora).
- Femenino enfermo (con impacto en la salud física y emocional).
- Femenino envejecido (cada vez cuidadores de más edad).

- Femenino transparente (sin reconocimiento ni valor).
- Femenino migrante (desde la precariedad de las condiciones laborales).

Podríamos decir que se cuida enfermando emocional, física, social y políticamente. ¿Deberíamos quizá preguntarnos si cuidamos enfermando profesionalmente?

## Destapar la herida, aunque duela

Estamos ante una crisis sostenida del modelo de servicios sociales, nos recuerda Conxita Peña,<sup>3</sup> presidenta del Col·legi de Treball Social de Catalunya, una situación que la pandemia ha agravado y ha expuesto sin concesiones y que nos lleva a establecer un paralelismo con la situación de nuestro sistema de salud y a hablar del concepto de «UCI social». Estamos presenciando la tensión asistencial que viene años dándose y estamos, también, ante un fallo sistémico que como trabajadoras sociales nos conduce a preguntarnos si no se nos expone a la exigencia profesional de un imposible: la exigencia de suplir, en la atención a las personas, la «no respuesta» del sistema. Y añade Peña,<sup>4</sup> ante el alto riesgo, además, de perpetuar la beneficencia a través de una atención asistencialista que no cuestiona las causas que generan las crecientes y rotundas desigualdades que atendemos a diario y que no pueden contemplarse al margen de la lógica del sistema desde el cual trabajamos y de las políticas que lo articulan.

La emergencia social de la que hablamos nos conduce también a otro riesgo, el de precipitarnos en las respuestas a las necesidades que se nos presentan, dado que, ante la imposibilidad de un trabajo preventivo y de acompañamiento a las personas, dichas necesidades se transforman en urgencias sociales que requieren una rápida «solución». En la mayoría de los casos esa «solución» puede distar mucho de la respuesta óptima. Quizá, como bien señalaba hace años Tony Judt,<sup>5</sup> hemos olvidado preguntarnos si algunas circunstancias o algunas leyes son justas, y si contribuyen a mejorar la sociedad en la que vivimos. Preguntas que recaen de pleno en la esencia de nuestra profesión.

## Una de las características del mundo en que vivimos es la falta de cuidado

Así de contundente nos lo recuerdan en el *Manifiesto del cuidado*,<sup>6</sup> un tratado global sobre la política de la interdependencia, y así de visible se percibe en numerosas situaciones en las que nos encontramos a diario en nuestra profesión. Podemos poner como ejemplo un dato relacionado con la atención de las personas mayores y su cuidado. En mayo de 2020, del total de plazas de residencias para personas mayores en Catalunya únicamente el 17,9% eran plazas públicas, el 61,3% plazas privadas y el 20,8% plazas privadas sin ánimo de lucro, gestionadas por las entidades del tercer sector.<sup>7</sup> Son muchas

las preguntas que aparecen ante esta realidad, entre ellas las siguientes: ¿pueden continuar siendo las residencias un negocio lucrativo? ¿qué valores implica esta realidad? ¿qué supone para las personas mayores y sus familias? ¿cómo afecta a nuestro quehacer profesional?...

La lógica neoliberal interconecta la falta de cuidado y plantea abiertamente:<sup>6</sup>

- el beneficio como principio organizador de la vida (aceptación de los Gobiernos);
- el mercado como eje vertebrador vinculado a la capacidad adquisitiva (inequidad);
- la externalización de los servicios de cuidados (concesión a multinacionales); y
- la familia como infraestructura de provisión de cuidados (responsabilizándola).

Parece imposible conciliar la lógica del cuidado con la lógica del mercado en una sociedad que también impide:

### Cuidar sin medicalizar el sufrimiento

En nuestras sociedades neoliberales se ensalza la positividad y el dolor se interpreta como síntoma de debilidad, argumenta Byung Chul-Han en su ensayo *La sociedad paliativa*.<sup>8</sup> Y continúa exponiendo cómo, en ese escenario, los fármacos suponen una fácil respuesta a ofrecer. De ahí que se haya normalizado el hecho de que se prescriban masivamente, ocultando las verdaderas situaciones sociales causantes de dolor<sup>8</sup> y supliendo a la vez la falta de acompañamiento profesional a las personas que sufren.

De esta manera, Byung Chul-Han explica cómo el sufrimiento se acaba convirtiendo en un asunto psicológico de cada individuo, alejando a este de la pertenencia a una comunidad, a la vez que el dolor se relega al ámbito médico y farmacológico para ser atendido también como respuesta individual a un malestar clínico que se desvincula de su posible nexos social.<sup>8</sup> De ello se deriva que lo que hay que mejorar no son las situaciones sociales, sino los estados anímicos de las personas. En lugar de revolución, de buscar las razones comunes de nuestro malestar, lo que obtenemos es un estado de depresión.<sup>8</sup> Y resulta preocupante constatar cómo con la pandemia ha aumentado el consumo de psicofármacos, destacando el consumo entre mujeres vinculadas al cuidado, ya sea en el hogar o en el ámbito laboral. Y destacando también más consumo en personas cuyo salario no permite cubrir las necesidades básicas.<sup>9</sup>

### Cuidar sin burocratizar el sufrimiento

Tenemos un complejo, excesivo y lento mecanismo de gestión de ayudas, como así se recoge en una reciente encuesta del Col·legi de Treball Social de Catalunya en la que se concluye que el 47% de las trabajadoras sociales dedican más de media jornada a tramitar burocracia, en lugar de a la prevención y el acompañamiento.<sup>10</sup> Y destaca también la constatación de un modelo de servicios sociales asistencialista y caduco.

Aunque la inevitable presión asistencial diaria nos desorienta y confunde, un hecho que no podemos obviar es que estamos trabajando ante una potente lógica administrativa que en muchas ocasiones prevalece a la lógica asistencial, y que acaba transformando la respuesta que ofrecemos en un puro trámite. La gestión se convierte en el sujeto de nuestra intervención y el verdadero sujeto de ella queda diluido y, en ocasiones, desatendido a la espera de la demora que supone gran parte de nuestro mecanismo de atención. Ello genera importantes tensiones éticas en la atención, tensiones que lesionan la confianza en el sistema. Y de manera más o menos razonable y a veces más o menos confusa, la confianza también, en los propios profesionales, quienes en ocasiones muestran asimismo una actitud burocratizada. Encontramos un ejemplo en la aplicación de la Ley 39/2006, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Dicha ley es la puerta de entrada para poder acceder a las diferentes prestaciones vinculadas a la atención a las personas en situación de dependencia y a sus familias.

Me permito abrir un paréntesis, no menos necesario, para recordar que las nuevas realidades sociales presentan cada vez de manera más frecuente diversos entornos cuidadores que no son familia, sino entornos fruto de otros vínculos que las personas han creado, en ocasiones a raíz de las adversidades con las que se han ido encontrando. Entornos cuidadores surgidos a partir de vínculos afectivos de amistad, vecindad o solidaridad vital sin establecer lazos familiares formales, o bien vínculos de cuidado que se han ido dando entre personas que se han conocido sin pretenderlo, al verse en la obligación de compartir vivienda, por poner uno de los ejemplos más habituales que llegan a nuestra realidad profesional.

Volviendo de nuevo a las tensiones éticas que genera la conocida popularmente como ley de dependencia, creo que es imprescindible señalar algunos déficits de alto significado:

- No contempla la dependencia sobrevenida pocos meses antes del final de vida, como ocurre en la mayoría de los procesos oncológicos y ante los cuales iniciar su tramitación nos lleva a cuestionarnos la futilidad en sí del planteamiento, debido a que en la mayoría de las ocasiones la demora de este supera la expectativa de vida de la persona que estamos atendiendo. Ello añade otro tipo de dolor y malestar al que ya supone la situación en sí misma para el propio enfermo y para sus cuidadores, condicionando una parte de la intervención profesional.
- No ofrece alternativas para procesos de dependencia y final de vida rápidos que suplan esa no respuesta de dicha ley y ello nos plantea el vacío de cuidados que se constata en una de las etapas vitales de máxima vulnerabilidad. Ello genera una reflexión al respecto de cómo se contempla parte de la necesidad de cuidados a las personas que se acercan a su final de vida.
- Supone meses de espera desde su tramitación hasta la valoración de la persona, la asignación de grado y el acuerdo de recurso. A lo largo de esos meses, que durante un tiempo han llegado a ser casi un año, las necesidades de atención y

cuidado de las personas no solo continúan, sino que van aumentando. Ante ello acabamos orientando hacia recursos privados, a sabiendas de la inequidad que ello supone y de cómo la capacidad adquisitiva acaba siendo determinante no solo en el cuidado que una persona recibe, sino también en la calidad de este y en el sentimiento de frustración y culpa de aquellas personas cuidadoras que no pueden económicamente complementar la atención que ellas ofrecen aunque resulte insuficiente.

- Más de un año para recibir la prestación por cuidador no profesional y con exigencia de que esa figura cuidadora conviva en el mismo domicilio que la persona dependiente. De esta exigencia se desprende el hecho de que no se deposita confianza en las familias e incluso que se llega a menospreciar el esfuerzo cuidador que llevan a cabo la mayoría de ellas, combinándose entre varios familiares el cuidado de la persona dependiente. Se sitúa a la familia bajo una mirada de control y sospecha, exigiendo una circunstancia –la convivencia– que no siempre es necesaria, que puede suplirse con diferentes organizaciones del cuidado y que puede llegar a vulnerar la propia realidad de quien se ve presionado a dejar su propio hogar con todas las implicaciones que ello supone.
- Más de dos o tres años de espera para obtener plaza pública en una residencia, a pesar del creciente índice de envejecimiento de la población que llevamos décadas recogiendo, estudiando y utilizando en ocasiones como argumento atemorizador para el futuro de las pensiones o para la edad de jubilación. ¿Podemos hablar de una negligencia en la previsión de cuidados? Dicha situación se vive a diario ante altas hospitalarias en entornos cuidadores sumamente frágiles y erosionados, o en altas sin entornos cuidadores que están únicamente a la espera de recurso público de residencia.

## Escuchando el dolor social sin invisibilizarlo

La relación que tenemos con el dolor revela el tipo de sociedad en que vivimos, señala de nuevo Byung-Chul Han<sup>8</sup> en *La sociedad paliativa*. Él mismo nos recuerda que dicha sociedad coincide con la «sociedad del rendimiento»<sup>11</sup> –concepto también creado por Chul-Han–, en la cual el dolor es incompatible con el rendimiento, ya que vivir significa producir.

El dolor, prosigue, es condenado a enmudecer,<sup>8</sup> hecho que constatamos fácil y tristemente ante los tres días de permiso que corresponden por la defunción de un familiar y que dejan claro qué valores ocupan la muerte y el rendimiento en nuestra sociedad y, en consecuencia, cómo se contempla el duelo. Otro ejemplo de ese dolor enmudecido son las bajas laborales por ansiedad debidas a un cuidar sostenido y silenciado, que nos llevan a preguntarnos si realmente se debe enfermar para cuidar.

## Desplazar el dolor y buscar culpables

La falta de ayudas para el cuidado está generando en muchos sectores de la población un creciente resentimiento hacia los «de afuera», hacia «los otros», hacia aquellas personas que vinieron en busca de una vida mejor, de un futuro para ellos y para sus familias. Poco a poco se va estableciendo la idea y el sentimiento de dos categorías de personas: «ellos» y «nosotros», los de aquí. Entre los más necesitados, «los de afuera» se llegan a considerar como competidores desleales respecto a las pocas ayudas disponibles. La cuestión no se plantea como la precariedad de las políticas de cuidados, sino como el aprovechamiento de «los otros», creándose hacia ellos un sentimiento que los sitúa como no merecedores de cuidado. No deberíamos olvidar ni dejar de recordar que son precisamente esas personas quienes cuidan de nosotros cuando lo necesitamos, ni tampoco las condiciones laborales y humanas en las que pueden llegar a vivir aquí mismo, a nuestro lado.

## Algunas vidas valen la pena, otras no

Desde este planteamiento nos acercamos al que hace años desarrolló Judit Butler<sup>12</sup> a raíz de los atentados del 11-S en Estados Unidos, cuando nos interrogaba acerca de si nos otorgamos el derecho de atribuir valor a las vidas, y, por tanto, determinar quién cuenta como vida vivible y quién como muerte lamentable. Yo planteo qué significación ocupan las políticas del cuidado y su implantación a través de los sistemas que tenemos establecidos en nuestra sociedad y desde donde ejercemos nuestra profesión, en ese interrogante que nos interpela a definir qué es una vida vivible y una muerte lamentable. ¿Qué lugar ocupa el cuidado en la definición de vida vivible?

Siguiendo con la interesante reflexión de Butler, se nos plantea también la distribución diferencial del dolor y qué clase de sujeto merece un duelo y quién no. ¿No es quizá gran parte de lo que la pandemia nos viene cuestionando a diario, al mostrarnos tantas muertes ante las cuales hemos sentido en algún que otro momento que podían ser la nuestra propia y la de nuestros más directos allegados?

## La poesía como metáfora de vida

«Padre, qué hacemos con la madre muerta», se pregunta Antonia Vicens<sup>13</sup> en un reciente poemario. La poesía como metáfora de vida nos interpela, hoy más que nunca, a preguntarnos qué hacemos con nuestros duelos. ¿Los tapamos? ¿Los olvidamos? ¿Los compartimos?

En un momento como este, en que la pandemia nos ha confrontado abruptamente con nuestra condición de finitud, vulnerabilidad e interdependencia, se nos presenta la proxi-

midad como sinónimo de contagio y, en ese contexto, aún hoy, muchos acompañamientos profesionales no son presenciales. Si entendemos que una parte del cuidado implica necesariamente la relación, la mirada, el tacto, el gesto y la presencia ante quien nos muestra su herida y su dolor, ¿podemos continuar manteniendo una atención que se escude en el miedo al contagio y lo priorice ante el acompañamiento necesario e imprescindible que todos necesitamos, aún más aquellos que sufren?

Fernando Fantova<sup>14</sup> nos alerta de la necesidad de disponer de una mirada pospandémica, para poder ver el colapso relacional al que estamos llegando. ¿Permitiremos que los procesos de duelo se transformen en una de las grandes migraciones de nuestro siglo?, ¿permitiremos que se lleven a cabo en solitario? Y el duelo que nos corresponde como comunidad, ¿qué haremos con él? ¿Cómo lo acompañaremos? ¿Somos conscientes de qué supone cuidarnos durante los procesos de duelo que estamos viviendo y su repercusión en la construcción conjunta de valores individuales, profesionales, comunitarios y político-sociales? Quizá tengamos ante nosotros una oportunidad que no debiéramos desaprovechar.

## Reflexiones finales

Nuestra profesión como trabajadoras sociales nos permite situarnos de manera privilegiada a la vez que comprometida ante la realidad social y las políticas que inciden en ella. Si bien esta reflexión parte de mi experiencia, acotada y discreta, en el ámbito de un equipo domiciliario de cuidados paliativos, algunas de las cuestiones expuestas también pueden extrapolarse a otras realidades tan diversas como: el acompañamiento que requieren las personas que llegan de otros continentes en busca de un mejor vivir y la emergencia habitacional que ello plantea; las personas afectadas de pobreza energética; la realidad de las que se ven a punto de dejar sus hogares debido a un desahucio; la problemática de la infancia en riesgo de exclusión social, o las situaciones que genera la violencia de género, cuestiones todas ellas, en definitiva, extrapolables a cualquier situación en que una persona resulta herida socialmente y requiere ser acompañada en su dolor y su sufrimiento, es decir, ante cualquier persona que requiera cuidado. Un cuidado que lleva implícito los valores de la sociedad en la que vivimos y que estamos construyendo.<sup>2</sup>

Algunas consideraciones a contemplar a modo de compromiso final:

- Recuperar la atención como bien escaso y valioso: estar atentos a aquello que verdaderamente requiere nuestra atención, la persona herida, la comunidad a la que pertenece y su incidencia en las políticas desde las cuales trabajamos, intentando no distraernos en la parte del engranaje que más tiempo nos ocupa.
- Preguntarnos qué legitimamos y qué se nos puede exigir: revisar de manera crítica todo aquello que hacemos en nuestro día a día, valorando si es realmente necesario

y, desde esa perspectiva, atrevernos a plantear nuestros límites profesionales, aquellos que no deberíamos traspasar.

- Transformar la información en conocimiento y compartirlo: participar en la construcción de conocimiento ante las necesidades comunes que nos vinculan a otras disciplinas, aportando reflexión para intentar acercarnos a las respuestas más óptimas posibles.
- Incorporar la indignación y la denuncia y recuperar la voz como parte de nuestro compromiso profesional para poder, así, otorgar voz a aquellos que no la tienen e incidir en el margen de transformación social que nos corresponde desde la profesión.
- Formarnos en duelo y acompañar toda pérdida: el núcleo común de todos nuestros acompañamientos es el dolor y el sufrimiento de las personas que atendemos ante las pérdidas que están viviendo, desde la menor de ellas hasta la muerte de un ser querido.
- Adiestrarnos en ética y reivindicar la ética del sistema: cómo incidir en el sistema desde el cual trabajamos es uno de los márgenes que no debemos obviar y que está directamente relacionado con nuestro compromiso con la ética del cuidado.

En definitiva, cómo no «des-pensar» la vida desde la profesión del trabajo social y, por extensión, desde cualquier profesión de cuidado.

## Bibliografía

1. Esquirol JM<sup>a</sup>. La resistencia íntima. Barcelona: El Acantilado; 2015.
2. Gracia D. Construyendo valores. Madrid: Triacastela; 2013.
3. Peña C. Veiem bastant immediat el col·lapse del sistema de serveis socials. Barcelona: TSCAT; 2021. Disponible en: [www.tscat.cat/continguts/noticies/conchita-pena-radio-4-veiem-bastant-immediat-el-collapse-del-sistema-de-serveis](http://www.tscat.cat/continguts/noticies/conchita-pena-radio-4-veiem-bastant-immediat-el-collapse-del-sistema-de-serveis)
4. Peña C. Hi ha el risc de perpetuar la beneficència. Nació Digital. 2020. Disponible en: [www.naciodigital.cat/noticia/201969/conchita/pena/risc/perpetuar/beneficencia](http://www.naciodigital.cat/noticia/201969/conchita/pena/risc/perpetuar/beneficencia)
5. Judt T. Algo va mal. Madrid: Taurus; 2010.
6. Care Collective. El manifiesto del cuidado. Barcelona: Edicions Bellaterra; 2021.
7. Mapes. Així es distribueixen les residències de gent gran públiques i privades. Barcelona: Fuentes secundarias Departament de Treball, Afers Socials i Famílies. Disponible en: [www.naciodigital.cat/noticia/202126/mapes-aixi-es-distribueixen-residencies-gent-gran-publicues-privades](http://www.naciodigital.cat/noticia/202126/mapes-aixi-es-distribueixen-residencies-gent-gran-publicues-privades)
8. Chul-Han B. La sociedad paliativa. Barcelona: Herder; 2021.

9. Brik E, Jiménez L. Disponible en: <https://itadsistemica.com/adicciones/incremento-consumo-psicofarmacos-en-espana-debido-al-covid19>
10. Col·legi de Treball Social de Catalunya (TSCAT). Gairebé la meitat de les treballadores socials dedica més de mitja jornada a tramitar burocràcia en lloc de la prevenció i l'acompanyament. Nota de premsa. Disponible en: <https://www.tscat.cat/continguts/noticies/gairebe-la-meitat-de-les-treballadores-socials-dedica-mes-de-mitja-jornada>
11. Chul-Han B. La sociedad del cansancio. Barcelona: Herder; 2012.
12. Butler J. Vida precaria: el poder del duelo y la violencia. Barcelona: Paidós; 2004.
13. Vicens A. Pare, què fem amb la mare morta. Albatre; 2021.
14. Fantova F. Mirada, definición, instrumentos y contexto de una política de cuidados; 2021.

## 3e. Miradas transversales del cuidar y de la ética del cuidado: aportación de expertos

### Colectivo Minerva

*Carmen Domínguez-Alcón, Montserrat Busquets,  
Núria Cuxart y Anna Ramió*

#### *Introducción*

*Acerca del cuidado y de la ética del cuidado*

*Propuestas para fortalecer la ética del cuidar en la sociedad*

*Reflexiones finales*

*Bibliografía*

## Introducción

El interés generado por el tema de la convocatoria del seminario «Compromiso con el cuidado y la ética del cuidado. Desarrollo teórico y aplicación práctica», organizado por el Colectivo Minerva y la Fundación Víctor Grífols i Lucas en noviembre de 2021, reunió un grupo de expertos y profesionales interesados que participaron activamente en las sesiones debatiendo con los ponentes, aportando ideas y sugerencias valiosas (ver anexo 1). Se trata de una veintena de profesionales expertos en ciencias sociales y ciencias de la salud (filosofía, medicina, enfermería, trabajo social, entre otras disciplinas) en activo, en el entorno académico, clínico y/o de gestión, a los que, a demanda de la organización del seminario, de acuerdo con el marco inclusivo y participativo de la ética del cuidado, se les solicitó que realizaran una aportación escrita sobre lo que les había suscitado el tema del seminario tratado en la jornada. No es una muestra representativa, ni era esa la intención. Más bien se busca una aproximación exploratoria de la presencia, importancia y utilidad de la ética del cuidado en la realidad cotidiana, en distintos entornos de trabajo de profesionales comprometidos en sus respectivas disciplinas y trayectorias consolidadas en sus áreas de conocimiento. En los párrafos siguientes el Colectivo Minerva, que coordina el

\* Este capítulo ha sido elaborado a partir de las aportaciones de distintos expertos que se incluyen en el anexo 1 (pág. 104).

seminario, resume las ideas que han expresado esta veintena de expertos, que giran alrededor de los dos puntos siguientes: 1) acerca del cuidado y de la ética del cuidado; y 2) propuestas para fortalecer la ética del cuidado en la sociedad.

### Acerca del cuidado y de la ética del cuidado

Para los expertos consultados la ética del cuidado se sustenta a partir de la propuesta feminista que considera a las personas como seres relacionales que en el transcurso de su vida precisan el cuidado de los demás, al tiempo que cuidan de otros. Es la necesidad de ayuda que interpela a los seres humanos y pone en primer lugar los valores de interdependencia y solidaridad. El cuidado implica la relación entre personas, siendo este el criterio nuclear de la vida en comunidad. Es una manera de estar en el mundo, fundamentada en la vida en común, de forma que las personas son agentes que proveen y reciben cuidados. La interdependencia caracteriza las relaciones humanas y de ahí la importancia de la ética del cuidado, que emerge al comprender que las personas, por sí solas, de forma independiente, no siempre pueden satisfacer todas sus necesidades. Al situar el cuidado en el centro de la acción humana –en la vida privada, en los domicilios y en la vida pública en las instituciones– se da respuesta a diferentes niveles. Así, la ética del cuidado conlleva una nueva forma de responsabilidad en el ámbito individual, colectivo y político, tomando conciencia de la existencia y de las necesidades del otro y respondiendo a ellas. Pero no de cualquier forma: la respuesta parte del respeto a la dignidad, entendiendo que cada persona es diferente y única. De esta forma el cuidado, cuando es un recurso accesible, se lleva a cabo desde la perspectiva de la persona cuidada, por lo que requiere que sea adaptado a la necesidad y aceptable como respuesta por quien es sujeto del mismo.

En conjunto, desde la perspectiva de la ética del cuidado, este se comprende como una necesidad humana básica, a la que la profesión enfermera contribuye especialmente con una aportación teórica y experiencial. El cuidado como valor democrático se traduce en un derecho de toda persona, y por ello requiere presencia en la política pública. Una aportación de la ética del cuidado es señalar que este, además de un asunto interpersonal, es fundamentalmente un asunto político. Es una manera de hacer y de comprometerse, pero también de organizar, de gestionar, de investigar. Ser cuidado, cuidarse y cuidar es al mismo tiempo un compromiso con la humanidad y un derecho y deber de cada persona. El cuidado es compasivo: la organización y las acciones de cuidado son cuidadosas en sí mismas, de forma que el valor ético del cuidado impregna y transforma todo y en todas direcciones, es decir, las maneras de ser, estar y trabajar.

Al profundizar en la relación entre cuidado y justicia, los expertos se plantean las múltiples relaciones de poder que pueden surgir cuando alguien precisa del cuidado de otros. Pueden identificarse en la gestión, en la organización y en la práctica. Y entre otras vertientes, las políticas de cuidados deben considerar los costes para quienes los asumen y

establecer criterios justos para el proceso de asignación o reasignación del cuidado. De acuerdo con estas ideas, manifiestan que el primer contrato social debe ser entendido como un pacto de cuidados, de apoyo mutuo entre personas, en el que la asignación de cuidados se conciba como una tarea de justicia democrática en la que todos cuantos intervinieren tienen voz y parte de responsabilidad. En definitiva, el cuidado, más que una teoría ética, es el más básico de los valores morales, porque pone de manifiesto lo que es necesario para alcanzar la justicia de forma concreta y centrada en las personas. La perspectiva feminista de la ética del cuidado es una forma de concebir la justicia desde parámetros inclusivos y relacionales. Y en el ámbito de la salud, al considerar cada contexto, da cuenta de los determinantes de la salud más allá de los parámetros biológicos. Con ello contribuye al objetivo de reducir las desigualdades, por lo que un aspecto clave para favorecer la justicia es disponer de criterios de buen cuidado para medir la calidad asistencial.

Respecto a la relación entre la ética del cuidado y la bioética, desde la mirada de los expertos se expresa que la ética del cuidado trasciende las fronteras de las teorías éticas e introduce la dimensión contextual, sentimental y emocional en la bioética orientando la reflexión a los aspectos concretos y específicos de cada situación y cada persona o grupo de personas atendidas. En consecuencia, la bioética encuentra en el cuidado un marco teórico que la ayuda a una nueva manera de poner en práctica la escucha activa, favoreciendo la superación de la relación jerárquica y vertical entre quien precisa el cuidado y quien lo brinda. A su vez, el cuidado aporta una manera diferente de entender la autonomía personal, que bajo su prisma es una autonomía relacional y contextualizada que concierne a la experiencia de la persona cuidada y a su cotidianidad, y que se desarrolla en la relación con los demás.

Sin embargo, el cuidado es todavía una dimensión silenciada en la sociedad en general y, en concreto, en el ámbito de la salud, a pesar de la importancia que los expertos le reconocen cada vez con mayor énfasis. Hay múltiples factores que explican ese silencio. A nivel conceptual perdura la tradicional confrontación entre el cuidado y la justicia de la filosofía occidental, que hace que prevalezca el enfoque normativo y que el cuidado quede relegado en segundo lugar como una cuestión doméstica que no requiere atención política. También persiste una violencia estructural que no reconoce las necesidades de cuidados, ni el esfuerzo de quienes cuidan. En el ámbito de la salud estos factores tienen un impacto negativo relevante. En primer lugar, reproducen el corporativismo profesional, que dificulta la igual consideración de los distintos actores en las situaciones de cuidados, y, segundo, perseveran en el modelo biológico, que prioriza, incluso en ocasiones de forma exclusiva, el enfoque biomédico de la atención.

Las enfermeras participantes que centran la atención en el cuidado desde la ética del cuidado encuentran dificultades en su labor. Puede decirse que actualmente el cuidado existe, pero que, a menudo, está silenciado a nivel institucional, dando lugar a la expresión de un cuidado visible y uno invisible. El primero, por ejemplo, la medición de signos y síntomas

o la administración de tratamientos, se mide y registra, lo que permite la asignación de recursos económicos y su evaluación. El segundo, el cuidado invisible, como la escucha activa, el proceso deliberativo de la toma de decisiones, el acompañamiento del duelo, la atención a las familias u otras intervenciones de la práctica enfermera, no se registra ni se deja constancia de su realización, por lo que no se puede conocer en qué consiste, el tiempo que se utiliza, ni el resultado que logra. La falta de registro de esa presencia lo convierte en un cuidado invisible, y por ello no dispone de asignación de recursos, ni es tenido en cuenta al evaluar la calidad asistencial. De esta manera, recae exclusivamente en el buen hacer personal/individual de quien lo lleva a cabo y, con frecuencia, es causa de agotamiento moral de quienes lo impulsan y/o realizan. Con la paradoja de que las enfermeras y el personal que cuida conocen bien lo que se debe hacer, pero no disponen de los recursos para ello. Esta es una de las causas de la baja ratio enfermera/persona cuidada, que en nuestro país alcanza los niveles más bajos de la Unión Europea. Un factor que relaciona la justicia con el cuidado es tomar en consideración el trabajo de cuidados en las instituciones de salud equiparando el cuidado y el tratamiento, o aún más desarrollando instituciones en las que los tratamientos tienen lugar en contextos de cuidados que humanizan la atención y aplican la ética del cuidado.

Otro aspecto señalado por los expertos que incide directamente en la calidad del cuidado se relaciona con las condiciones de trabajo de las enfermeras y, en general, de todo el personal cuidador. Se manifiesta en la precariedad laboral, destacando la tipología y la temporalidad contractual, a veces de días o incluso horas, lo cual genera situaciones de dificultad para proporcionar cuidados seguros. Este aspecto se relaciona con una falta de valoración del trabajo enfermero y una falta «de cuidado» hacia las propias enfermeras por parte de los gestores e instituciones de salud, que demandan calidad en la atención sin proporcionar los recursos ni el soporte necesario para ello. La invisibilidad, la precariedad laboral y las bajas ratios enfermera/persona atendida son causas de una práctica asistencial que es muy mejorable, del alto índice de *burnout* (o síndrome de desgaste profesional) y del abandono de la profesión de las enfermeras. Todo ello lleva a la consideración de los beneficios de la ética del cuidado a quienes cuidan si se modificaran las políticas de cuidado institucionales y se generaran contextos en los que el mejor cuidado sea posible. Esta orientación es aplicable a cualquier situación de cuidados, también al cuidado de quienes cuidan en domicilios o centros residenciales.

Por último, entre sus reflexiones los expertos incluyen una breve referencia a la situación de pandemia de la COVID-19 dejando patente la conciencia de vulnerabilidad y fragilidad de todos los seres humanos y también una percepción temporal de comunidad e igualdad. Al ser globalmente todas las personas vulnerables al coronavirus, se ha apelado a la solidaridad humana, al cuidado mutuo, relacional y solidario, potenciando la protección de los otros con medidas de compromiso y colaboración. Durante la pandemia se ha dado paso del individualismo a la interdependencia y la confianza en los otros, incorpo-

rando la solidaridad como valor preeminente. Sin embargo, los expertos alertan de que la realidad actual, a más de dos años de sufrir las consecuencias de la pandemia, muestra que no hay mecanismos sociales ni institucionales que sostengan esa solidaridad del cuidado en un futuro.

## Propuestas para fortalecer la ética del cuidar en la sociedad

La historia enseña que las nuevas formas de pensamiento no se adoptan de forma global e inmediata, ni en un período determinado. Se van introduciendo, se extienden y desarrollan, y, progresivamente, se hacen predominantes o bien se diluyen. Son cambios de formas de pensar, de entender, de priorizar los valores sociales que repercuten en la vida diaria de las personas y en las sociedades. Por ello es importante entender bien la historia de la dinámica de dominación e injusticias que existen alrededor de la provisión de cuidados para que, desde el marco conceptual de la ética del cuidado, se identifique el cambio en la jerarquía de valores que implica situar el cuidado en el centro y se avance en las formas de erradicar los factores de dominación e injusticia.

Fortalecer el cuidado supone que se favorezca el cambio para que la ética de la justicia y la ética del cuidado se complementen. A su vez potenciar el cuidado es incrementar su significado político, colocarlo en el centro de las políticas públicas y colectivas, bajo la premisa de que no hay justicia ni democracia sin cuidados. En este sentido el cuidado se explica contribuyendo como instrumento político que, a partir de una situación concreta, genera estrategias y servicios especialmente orientados a la cobertura de las necesidades silenciadas y a la distribución de las prácticas de cuidado de forma equitativa. Desde el análisis de la práctica se plantea el factor tiempo como imprescindible, ya que es un elemento básico para poder establecer vínculos de conexión continua, asumir la responsabilidad de defensa de la persona atendida, velar por sus derechos, garantizar su seguridad y reconocer su particularidad.

Los párrafos anteriores muestran la necesidad e importancia de la defensa y el reconocimiento de un nuevo contrato social para el ejercicio de las profesiones de la salud, sobre todo de la profesión enfermera, con el objetivo implícito de visibilizar el cuidado y ponerlo en el lugar que le corresponde haciéndolo significativo. Para aprehender el significado de la ética del cuidado y su puesta en práctica, tanto en el ámbito de la salud como en la sociedad en general, la experiencia de las enfermeras y de las profesiones de cuidado son necesarias y de especial interés. Es imperativa la aplicación de la ética del cuidado en las políticas de salud, en la gestión de las instituciones y servicios y en la conducta de los trabajadores, de manera que redunde en el bienestar de quienes reciben y quienes proporcionan el cuidado. Para ello los expertos ofrecen varias ideas que pueden contribuir a consolidar el cuidado desde la perspectiva de la ética del cuidado:

- 1) Revisar el significado del cuidado y sus orígenes, considerando los riesgos actuales del avance científico y tecnológico que pueden derivar hacia la deshumanización e incrementar las situaciones de injusticia.
- 2) Potenciar la ética del cuidado como marco para la docencia de forma transversal en el currículum básico, en la formación de posgrado y continua y cómo herramienta para la investigación histórica del cuidado en distintos entornos.
- 3) Promover el registro de las prácticas de cuidados invisibles. Impulsar la utilización de los diagnósticos enfermeros (DdE) y el uso de un lenguaje que permita evidenciar y medir el impacto de todos los cuidados, incluyendo los invisibles, a través de una herramienta ágil. Establecer criterios de resultados de cuidados en términos de salud.
- 4) Aportar al debate de los comités de ética asistencial (CEA) las situaciones, problemas o dilemas éticos que surgen en el cuidado de las personas atendidas y su entorno significativo, e incluir la perspectiva del cuidado y de la ética del cuidado en el trabajo del propio comité.
- 5) Impulsar el debate ético del cuidado en los equipos de salud liderado por enfermeras referentes, integrando a todos sus miembros. En estos espacios se busca deliberar y determinar la responsabilidad de cada profesional implicado en la situación de cuidado.

El análisis detallado de estas propuestas, incluso diferenciando algunos matices según orientación disciplinar que se resume en la tabla 3e.1, muestra la voluntad de transformación y la importancia de profundizar en acciones concretas a impulsar y llevar a cabo desde los distintos entornos de influencia en que desarrollan su labor profesional los expertos consultados.

## Reflexiones finales

Las ideas que resumen la aportación de los expertos muestran su conocimiento, convicción y defensa del cuidado y de la ética del cuidado, de los factores que influyen en ambos y de las dificultades de su aplicación. Su posicionamiento es claro respecto a la relevancia de esos dos conceptos y en relación con la justicia. Ponen énfasis en potenciar las relaciones participativas, inclusivas, tolerantes, así como en impulsar la innovación en la práctica del cuidado, contribuyendo a la humanización de la atención a la salud. Dejan constancia de la necesaria relación entre justicia y cuidado para promover realmente la atención centrada en la persona, justificando la necesidad de aplicar la ética del cuidado para transformar el cuidado, excesivamente centrado en la enfermedad. El cuidado se sitúa en el centro de la discusión al buscar formas y maneras de dar respuesta a las necesidades inherentes de la vida. A partir del pensamiento feminista y de desarrollos posteriores, se va estableciendo un marco de referencia que posibilita humanizar la atención de forma inclusiva y participativa. Va más allá de las relaciones duales extendiéndose hacia las organizaciones

y la política cuya responsabilidad en el bienestar y la salud es esencial. Ese es el objetivo y el compromiso de todas las personas, pero parece que la sensibilidad de las enfermeras hacia la práctica ética del cuidado las conduce hacia una posición real y proactiva de liderazgo ético en los equipos asistenciales, influyendo en los gestores en los diferentes niveles de responsabilidad, haciendo patente la importancia real del cuidado en la atención a la salud.

## Bibliografía\*

- Allwood D, Sreenivas K, Ryan A, Montori V. Leadership for careful and kind care. *BMJ Leader*. 2021; 6(2). Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1136/leader-2021-000451>
- Barnes M. *Care in everyday life*. Bristol: The Policy Press; 2012.
- Batalden M, Batalden P, Margolis M, Seid G, Armstrong G, Opari-Arrigan L, Hartung H. Coproduction of healthcare service. *BMJ Quality Safety*. 2016; 25: 509-517. Disponible en: <https://qualitysafety.bmj.com/content/25/7/509>
- Busquets M. La importància ètica del tenir cura. *Anales de Medicina*. 2008; 91: 71-74. Disponible en: [http://webs.academia.cat/revistes\\_elect/view\\_document.php?tpd=2&i=8780](http://webs.academia.cat/revistes_elect/view_document.php?tpd=2&i=8780)
- Busquets M, Delgado P, Jiménez M, Santos S, Vila A. Invisibilidad del cuidado. En: Domínguez C, Kohlen H, Tronto J. *El futuro del cuidado. Comprensión de la ética del cuidado y de la práctica enfermera*. Barcelona: Ediciones San Juan de Dios; 2017. pp. 63-74.
- Brik E, Jiménez L. Incremento del consumo de psicofármacos en España debido al COVID-19. *ITAT*. Disponible en: <https://itadsistemica.com/adicciones/incremento-consumo-psicofarmacos-en-espana-debido-al-covid19>
- Butler J. *Vida precaria: el poder del duelo y la violencia*. Barcelona: Paidós; 2004.
- Camps V. *Tiempo de cuidados. Otra forma de estar en el mundo*. Barcelona: Arpa; 2021.
- Canimas J. *Practica l'ètica del serveis socials*. Girona: Campus Arnau d'Escala; 2010. Disponible en: <http://www.campusarnau.org/observatori-etica-aplicada/>
- Care Collective. *El manifiesto del cuidado*. Barcelona: Bellaterra; 2021.
- Chul-Han B. *La sociedad del cansancio*. Barcelona: Herder; 2012.
- Chul-Han B. *La sociedad paliativa*. Barcelona: Herder; 2021.

\* Recopilación de la bibliografía consultada por algunos participantes en el seminario.

- Domínguez C, Busquets M, Cuxart N, Ramió A. Prácticas y resultados del cuidado: criterios de sensibilidad y respuesta ética. En: Domínguez C, Busquets M, Cuxart N, Ramió A. *Ética del cuidado, innovación inclusiva y calidad existencial*. Barcelona: Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers; 2020. pp. 27-72.
- Col·legi de Treball Social de Catalunya (TSCAT). Gairebé la meitat de les treballadores socials dedica més de mitja jornada a tramitar burocràcia en lloc de la prevenció i l'acompanyament. Nota de premsa. Disponible en: <https://www.tscat.cat/continguts/noticies/gairebe-la-meitat-de-les-treballadores-socials-dedica-mes-de-mitja-jornada>
- Erlen JA. Wanted-nurses. Ethical issues and the nursing shortage. *Orthopaedic Nursing*. 2004; 23(4): 289-292.
- Esquirol JM. *La resistencia íntima*. Barcelona: El Acanalado; 2015.
- Gender mainstreaming health policies in Europe (2001). Disponible en: [https://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0008/76508/A75328.pdf](https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0008/76508/A75328.pdf)
- Fantova F. Mirada, definición, instrumentos y contexto de una política de cuidados; 2021.
- Fraser N. Soziale Gerechtigkeit im Zeitalter der Identitätspolitik. En: Fraser N, Honneth A. *Umverteilung oder Anerkennung?* Berlin: Suhrkamp. 2003. pp. 13-128.
- Fry-Bowers EK, Rushtow CL. Who will be there to care if there are no more nurses? Covid-19 Ethics Resource Center. *Hastings Bioethics Forum*; 2021. Disponible en: <https://www.thehastingscenter.org/who-will-be-there-to-care-if-there-are-no-more-nurses/>
- Gracia D. *Construyendo valores*. Madrid: Triacastela; 2013.
- Groenewoud AS, Westert GP, Kremer JAM. Value based competition in health care's ethical drawbacks and the need for a values-driven approach. *BMC Health Services Research*. 2019; 19: 256.
- Gilligan C. In a different voice: Women's conceptions of self and morality. *Harvard Educational Review*. 1977; 47(4): 481-517. Disponible en: <https://doi.org/10.17763/haer.47.4.g6167429416hg510>
- Gilligan C. *In a different voice*. Oxford: Harvard University Press; 1982.
- Gilligan C. Hearing the difference: Theorizing connection. *Hypatia*. 1995; 10: 120-127. Disponible en: <https://www.jstor.org/stable/3810283>
- Hargraves IG, Montori VM, Brito JP, Kunneman M, Shaw K, LaVecchia C, Wilson M, Walker L, Thorsteinsdottir B. Purposeful SDM: A problem-based approach to caring for patients with shared decision making. *Patient Education and Counseling*. 2019; 102: 1.786-1.792.
- Held V. The meshing of care and justice. *Hypatia*. 1995; 10: 128-132. Disponible en: <https://www.jstor.org/stable/3810284>
- Herdman TH, Kamitsuru S. *Diagnósticos enfermeros. Definiciones y clasificación 2021-2023*. Elsevier Health Sciences; 2021.
- Horwitz RI, Lobitz G, Mawn M, Conroy AH, Cullen MR, Sim I, Singer BH. Biosocial medicine: Biology, biography, and the tailored care of the patient. *SSM Popul Health*. 2021; 15: 100863. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8374477/>
- Judt T. *Algo va mal*. Madrid: Taurus; 2010.
- Kebede S. Ask patients «What matters to you?» rather than «What's the matter?». *BMJ*. 2016; 354: 140-145.
- Kunneman M, Montori V. Making care fit in the lives and loves of patients with chronic conditions. *JAMA Netw Open*. 2021; 4: e211576.
- Ley 33/2011, de 4 de octubre, General de Salud Pública. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2011/BOE-A-2011-15623-consolidado.pdf>
- López de la Vieja MT. *La mitad del mundo. Ética y crítica feminista*. Salamanca: Publicaciones Universidad Salamanca; 2005.
- López de la Vieja MT. Justicia y cuidado. En: Puleo A. *El reto de la igualdad de género*; 2008. Madrid: Biblioteca Nueva. pp. 238-257.
- Lynch JM, Van Driel M, Meredith P, Stange KC, Getz L, Reeve J, Miller WL, Dowrick C. The Craft of Generalism: clinical skills and attitudes for hole person care. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*. 2021; First published: 15 October 2021.
- Maddox TM, Albert NM, Borden WB, Curtis LH, Ferguson TB Jr, Kao DP, Marcus GM, Peterson ED, Redberg R, Rumsfeld JS, Shah ND, Tchong JE; American Heart Association Council on Quality of Care and Outcomes Research; Council on Cardiovascular Disease in the Young; Council on Clinical Cardiology; Council on Functional Genomics and Translational Biology; and Stroke Council. The Learning Healthcare System and Cardiovascular Care: A Scientific Statement From the American Heart Association. *Circulation*. 2017 Apr 4;135(14):e826-e857. Epub 2017 Mar 2. PMID: 28254835
- Mair FS, May C. Thinking about the burden of treatment. *BMJ*. 2014; 349:g6680. Disponible en: <https://doi.org/10.1136/bmj.g6680>
- Mapes. Així es distribueixen les residències de gent gran públiques i privades. Fuentes secundarias. Barcelona: Departament de Treball, Afers Socials i Famílies; 2021.

- Disponible en: <https://www.naciodigital.cat/noticia/202126/mapes-aixi-es-distribueixen-residencies-gent-gran-publicues-privades>
- May C, Montori VM, Mair FS. We need minimally disruptive medicine. *BMJ*. 2009; 339:b2803.
- May CR, Eton DT, Boehmer K, Gallacher K, Hunt K, MacDonald S, Mair FS, May C, Montori VM, Richardson A, Rogers AE, Shippee N. Rethinking the patient: using burden of treatment theory to understand the changing dynamics of illness. *BMC Health Services Research*. 2014; 14: 281.
- Montori VM. *Why we revolt: A patient revolution for careful and kind care (Patient Revolution: Rochester, MN, USA)*. 2017.
- Montori VM. Careful and kind care requires unhurried conversations, 2019, último acceso 22 de septiembre, 2021. Disponible en: <https://catalyst.nejm.org/doi/full/10.1056/CAT.19.0696>
- Montori VM. Why we need to end social COVID and establish care to replenish joy. 2021a. Disponible en: [www.kevinmd.com](http://www.kevinmd.com)
- Montori VM. Removing the blindfold: The centrality of care in caring for patients with multiple chronic conditions. *Health Serv Res*. 2021 Oct;56 Suppl 1(Suppl 1):969-972. doi: 10.1111/1475-6773.13865. Epub 2021 Aug 24. PMID: 34378207; PMCID: PMC8515218.
- Montori, V., Hargraves, I. G., Breslin, M., Shaw, K., Morera, L., Branda, M., & Montori, V. M. (2019). Careful and kind care requires unhurried conversations. *NEJM Catalyst*, 5(5).
- OECD. Women at the core of the fight against COVID-19 crisis; 2020. Disponible en: [https://read.oecd-ilibrary.org/view/?ref=127\\_127000-awfnqj80me&title=Women-at-the-core-of-the-fight-against-COVID-19-crisis](https://read.oecd-ilibrary.org/view/?ref=127_127000-awfnqj80me&title=Women-at-the-core-of-the-fight-against-COVID-19-crisis)
- Peña C. Hi ha el risc de perpetuar la beneficència; 2020. Disponible en: <https://www.naciodigital.cat/noticia/201969/conchita/pena/risc/perpetuar/beneficencia>
- Peña C. Veiem bastant immediat el col·lapse del sistema de serveis socials. Barcelona: TSCAT; 2021. Disponible en: <https://www.tscat.cat/continguts/noticies/conchita-pena-radio-4-veiem-bastant-immediat-el-collapse-del-sistema-de-serveis>
- Rawls J. Justice as fairness: Political not metaphysical. *Philosophy & Public Affairs*. 1985; 14(3): 223-251. Disponible en: <https://www.jstor.org/stable/2265349>
- Singh-Ospina N, Phillips KA, Rodríguez-Gutiérrez R, Castaneda-Guarderas A, Gionfriddo MR, Branda ME, Montori VM. Eliciting the Patient's Agenda: Secondary Analysis of Recorded Clinical Encounters. *Journal General Internal Medicine*. 2019; 34: 36-40.
- Tran VT, Barnes C, Montori VM, Falissard B, Ravaud P. Taxonomy of the burden of treatment: a multi-country web-based qualitative study of patients with chronic conditions. *BMC Medicine*. 2015; 13: 115.
- Tran VT, Montori VM, Ravaud P. Is my patient overwhelmed?: Determining thresholds for acceptable burden of treatment using data from the ComPaRe e-Cohort. *Mayo Clinic Proceedings*. 2020; 95: 504-512.
- Tronto J. *La democracia del cuidado como antídoto frente al neoliberalismo*. En: Tronto J. *Caring democracy*. Nueva York: New York University Press; 2013. 19-37.
- Tronto JC. *Who cares? How to reshape a democratic politics*. Ithaca: Cornell University Press; 2015.
- Vicens A. *Pare, què fem amb la mare morta*. Alabatre; 2021.
- World Health Organization Madrid Statement. *Mainstreaming Gender*; 2002.
- West CP, Dyrbye LN, Shanafelt TD. Physician burnout: contributors, consequences and solutions. *Journal Internal Medicine*. 2018; 283: 516-529.

**Anexo 1. Participantes en el seminario que han compartido sus aportaciones escritas**

- **Rosamaría Alberdi**, enfermera. Universitat de Les Illes Balears.
- **Txetxu Ausin**, filósofo. Instituto de Filosofía del CSIC.
- **Ingrid Bullit**, enfermera. Parc Taulí Hospital Universitari.
- **Manoli Macarro**, enfermera. Parc Taulí Hospital Universitari.
- **Teresa Cerezo**, enfermera. Hospital General de Catalunya.
- **Ester Busquets**, enfermera, filósofa. Universitat de Vic Central de Catalunya.
- **Roser Font**, enfermera. Hospital Universitari Mútua de Terrassa.
- **Teresa Gabarró**, enfermera. Hospital Clínic de Barcelona.
- **M.ª Teresa López de la Vieja**, filósofa. Universidad de Salamanca.
- **Olga Monistrol**, enfermera. Hospital Universitari Mútua de Terrassa.
- **Marius Morlans**, médico. Comitè de Bioètica de Catalunya.
- **Iris Parra**, enfermera, filósofa. Doctoranda Universitat Autònoma de Barcelona.
- **Sergio Ramos**, filósofo. Universitat de Barcelona.
- **Josep Ramos**, médico. Comitè de Bioètica de Catalunya.
- **Bernabé Robles**, médico. Comitè de Bioètica de Catalunya.
- **Begoña Román**, filósofa. Universitat de Barcelona.
- **Cristina Serrabassa**, enfermera. Fundació Salut Empordà.
- **Carme Torres**, enfermera. Universitat de Lleida.
- **Ángela Vila**, enfermera. Hospital de Santa Caterina de Girona.

**Tabla 3e.1. Propuestas y estrategias para fortalecer la ética del cuidado.**  
Según el análisis de las aportaciones de los expertos participantes en el seminario

<i>Perspectiva enfermera</i>	<i>Perspectiva desde otras disciplinas</i>
<ul style="list-style-type: none"> <li>● Potenciar la ética del cuidado como herramienta docente y transversal en el currículum y la investigación enfermera.</li> <li>● Promover los registros de cuidados invisibles específicos de la práctica enfermera y otros ámbitos relacionados con la ética del cuidado.</li> <li>● Diseñar y establecer el lenguaje que permita registrar el cuidado y medir el impacto de su resultado.</li> <li>● Potenciar el enfoque de la ética del cuidado en los debates de los CEA, y el análisis de situaciones y problemas relacionados con el cuidado.</li> <li>● Crear espacios de reflexión sobre situaciones y problemas relacionados con el cuidado, con la finalidad de dar respuesta a las personas atendidas y a los profesionales, incluyendo en la deliberación la responsabilidad de cada agente implicado.</li> <li>● Promover que las enfermeras lideren los espacios de reflexión, integrados por distintos agentes de la salud incluido el alumnado y la población general. Incluir en la deliberación la responsabilidad de cada agente implicado.</li> <li>● Profundizar en las bases que sustentan el conocimiento enfermero. Crear liderazgos en ética del cuidado y empoderar a ese colectivo.</li> <li>● Involucrar a los gestores en la importancia del cuidado, teniendo en cuenta los requisitos que posibilitan la práctica enfermera, potenciando las relaciones participativas, inclusivas y tolerantes, incluyendo la innovación que intensifica la humanización.</li> <li>● Transformar el cuidado para romper silencios recogiendo diferentes voces.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Pensar la sociedad como una extensa red de personas cuidadas y cuidadoras con intersecciones y cambios de rol continuos.</li> <li>● Avanzar en la comprensión de la complementariedad entre la justicia y el cuidado. Incrementar el resignificado político del cuidado y colocarlo en el centro de las políticas públicas y colectivas: no hay justicia ni democracia sin cuidados.</li> <li>● Entender el cuidado como un instrumento político que genere estrategias y servicios orientados a necesidades silenciadas y a su distribución equitativa.</li> <li>● Codificar y visibilizar el cuidado de manera que evidencie su relevancia.</li> <li>● Ampliar el marco teórico de la ética del cuidar.</li> <li>● Potenciar la solidaridad como mecanismo para conseguir el cuidado social.</li> <li>● Entender la dinámica de dominación e injusticias pasadas bajo un enfoque compasivo, radicalmente humano.</li> <li>● Implementar la ética del cuidado en la práctica.</li> <li>● Luchar por el reconocimiento y un nuevo contrato social para garantizar un ejercicio de la profesión enfermera seguro y de calidad. Promover la equidad de género en el ámbito de la salud.</li> <li>● Visibilizar y codificar el cuidado y ponerlo en el lugar que le corresponde, para que sea significativo.</li> <li>● Potenciar la solidaridad como mecanismo para incrementar el cuidado y la práctica de las relaciones interpersonales, incluyendo la distribución de responsabilidades.</li> </ul>

## Capítulo 4

# La práctica de la ética del cuidado: responder a la diversidad y retos del cuidado

### Colectivo Minerva

*Carmen Domínguez-Alcón, Montserrat Busquets,  
Anna Ramió y Núria Cuxart*

*El cuidado y la ética del cuidado: observaciones, palabras, y conceptos*

*¿Por dónde empezar? Punto de partida en los conceptos*

*Conexiones y evidencias: líneas de contribución a la reflexión*

*Ofrecer maneras más precisas de entender lo que queremos decir con cuidado*

*Relación y contexto como aspectos esenciales en el cuidado*

*Cuestiones clave en la comprensión de la complejidad del cuidado*

*El lenguaje y la justicia en el cuidado*

*Justicia y necesidad de miradas desde lo general y lo particular*

*Situaciones excepcionales en la relación entre justicia y cuidado*

*Obligación de cuidar*

*Realidades de la complejidad del cuidado*

*Responsabilidad profesional y liderazgo de la práctica enfermera*

*Compromiso con la ética del cuidado*

*Visibilidad, defensa y compromiso con el cuidado*

*Evidencias, indicadores de atención y críticas*

*Enfocar las dificultades*

*Considerar el potencial transformador del cuidado y los retos que plantea*

*Consolidar la capacidad transformadora del cuidado*

*Definir criterios de sensibilidad y respuesta ética*

*La tecnología como recurso y presencia de la ética del cuidado en la atención*

*Contenidos y método de la ética del cuidado en la mejora de la democracia*

*Prioridades, orientaciones y presencia de la ética del cuidado en la atención*

*Notas*

*Bibliografía*

## 1. El cuidado y la ética del cuidado: observaciones, palabras y conceptos

### ¿Por dónde empezar? Punto de partida en los conceptos

El Proyecto «Ética y valores del cuidado», desde su inicio, se sustenta vinculado al interés y preocupación por la comprensión amplia y en profundidad del concepto de cuidado y de la teoría y aplicación en la práctica de la ética del cuidado. A partir del análisis teórico que ofrece la teoría psicológica y sociológica feminista y de las experiencias en el cuidado de la práctica enfermera, entre otras disciplinas, busca profundizar y concretar la perspectiva ética de cuidar en la realidad cotidiana. Para ello, el Proyecto fija la atención en la comprensión del concepto «cuidado», en cómo se entiende, qué integra e incluye (Fisher y Tronto, 1990; Tronto, 1993, 2013, 2017: p. 27). Busca sinergias con la práctica enfermera, explora y reflexiona sobre la amplia y compleja dinámica a que da lugar la provisión, impacto, resultados y consecuencias en la práctica, en cuanto a la atención, responsabilidad, provisión directa, recepción y mantenimiento del cuidado (Tronto, *op. cit.*; Barnes, 2006, 2019: p. 71). Es un análisis que parte del enfoque de la «ética del cuidado» como marco o forma de ver el mundo y como criterio de calidad y compromiso de responsabilidad, en sentido amplio, individual, colectivo, profesional y social.

La ética del cuidado comprende la provisión de cuidado seguro, competente y compasivo, basado en valores, que da cuenta de las acciones y consecuencias que resultan del ejercicio profesional (Consell d'Infermeres i Infermers de Catalunya, 2013). Se puede afirmar que se avanza, aunque lentamente, hacia la comprensión del valor del cuidado como imprescindible en la atención a la salud. Sin embargo, su valor ético a menudo queda circunscrito a la relación entre el cuidador y la persona cuidada, sin alcanzar de forma amplia la gestión de los servicios o cualquier contexto donde se desarrolla. Podría decirse que el cuidado se percibe y considera de forma contradictoria, se manifiesta su valor, pero no se actúa en consecuencia en cuanto a garantizar las condiciones que lo hagan posible, lo que supone su inclusión real en las políticas institucionales. Su presencia suele responder a un esfuerzo personal, en ocasiones individual, de un profesional –enfermera, trabajadora social, médico– o persona con alto compromiso ético, alejada e incluso en contra de la orientación presente en instituciones de salud, o del entorno social de atención a las personas.

La aportación del Proyecto<sup>1</sup> apunta a un valor ético que alcanza también a la voluntad de influir en la promoción de cambios en la metodología de trabajo y organización de las instituciones de salud y sociales. Se trata de afianzar el cuidado en la relación interpersonal e incluirlo en la esfera pública, de forma que sea irrenunciable desarrollar las condiciones favorables para su visibilidad, avance y consolidación (Busquets, 2019). Desde cada posición personal, profesional, colectiva y social es preciso pensar en qué puede ayudar y cómo

es posible contribuir a alcanzar el objetivo de mayor equidad en la organización y provisión del cuidado. ¿Cómo pueden las enfermeras, junto con otros profesionales de la salud, con la participación de la población, ofrecer y compartir una propuesta que facilite ir trazando un camino de avance en ese objetivo? (National Academies of Sciences, 2021). Para que ese proceso sea posible y forme parte del hacer habitual en el conjunto de agentes implicados en la formación, atención directa, gestión e investigación (Butts y Rich, 2017, pp. 117-136) es necesario disponer y compartir información que permita comprender y consensuar el significado de los términos esenciales en el cuidado y en la ética del cuidado. Supone el esfuerzo de considerar conjuntamente el discurso académico que aporta la teoría con la praxis, de manera que ambos se retroalimenten, superando la ineficaz división entre teoría y práctica.

En el empeño de identificar palabras/conceptos clave y definirlos, mostrar su interrelación, incluso sus contradicciones, surgen términos y conceptos desde la perspectiva ética de algunos autores. Aunque son necesarios algunos consensos, lo que importa realmente es que las palabras, los conceptos y la aproximación que se decida utilizar sea amplia y pueda incluir el pleno significado en diferentes contextos y para las personas implicadas. Que todas y cada una sientan que forman parte de la situación, y que las diferentes aproximaciones son tenidas en cuenta. De esta manera es posible que la conducta profesional, además de cumplir con el compromiso formal que establecen las normas de actuación, aporte la sensibilidad ética que hace posible la aplicación al caso concreto. Y permita reflexionar, elaborar estrategias, contribuir con recomendaciones, señalar ideas clave, proponer cambios en las normas o que sean de mayor alcance en distintos aspectos.

Para hacer realidad la aplicación de la ética del cuidado, es preciso reivindicar, argumentar y liderar iniciativas como parte de la responsabilidad profesional. Es una labor conjunta que puede movilizar hacia cambios necesarios que hagan del cuidado una forma de ver el mundo y de vivir en él con la posibilidad de compartir maneras de hacer que mejoren la vida, la calidad de vida y el bienestar de las personas. En suma, hacer patente la necesaria contribución individual y colectiva a la construcción de formas y modos de cuidar sensibles a la diversidad y fragilidad humanas, mediante cuidados seguros, de calidad, e inclusivos. Que faciliten y promuevan, en cada contexto, las condiciones para que las personas implicadas puedan vivir de acuerdo a sus creencias y valores, al tiempo que tengan la ocasión y oportunidad de unirse en redes de interdependencia y solidaridad. Es la aportación de los variados agentes lo que permite seguir adelante, dialogando, estableciendo pactos y objetivos de cuidado, cuya realización se percibe posible. Y efectivamente lo es, manifestándose en la centralidad del cuidado en la dinámica relacional asistencial, económica y social, que transforma la realidad al promover el mejor cuidado posible, y da respuesta adaptada, accesible y aceptable a la necesidad específica.

El presente capítulo expresa la voluntad de las autoras de sintetizar y sistematizar qué ideas surgen en cuanto al mejor hacer, cómo se avanza, con quién, dónde y cuándo. Son temas

y aspectos que ellas mismas se plantean desde el inicio del Proyecto y durante el desarrollo del mismo, y a los que tratan de dar respuesta. El análisis realizado permite ampliar el conocimiento y comprensión de la ética del cuidado a través de la reflexión de términos, conceptos y nociones que impulsan el avance en la línea iniciada. Señala el papel fundamental y liderazgo a desempeñar por parte de las enfermeras entre el conjunto de agentes que cuidan. Ofrece ideas y el posicionamiento de las autoras acerca de las *nociones transversales* que se han hecho presentes en las sesiones de los seminarios, en las publicaciones y en los intercambios y debates en el seno del propio Colectivo Minerva. Lo valioso en ese proceso es la identificación de las nociones que se han ido construyendo a partir del análisis y reflexión elaborada en las actividades sucesivas, entre 2015 y 2022, y la voluntad de seguir explorando e innovando en cómo avanzar con decisión en la organización y provisión del mejor cuidado posible.

## **2. Conexiones y evidencias: líneas de contribución a la reflexión**

En el Proyecto se ha prestado especial atención a seis ámbitos de reflexión que muestran la continuidad y conexión de los temas en cada obra, así como en la sucesión de contenidos en los seminarios y publicaciones. Todo ello expresa la coherencia del Proyecto y la importancia de destacar las ideas que han surgido. Contribuye a poner énfasis en aspectos en los que conviene profundizar, avanzar en ellos y lograr que sean inclusivos, coproducidos, cuidadores (Edwards y Brannelly, 2017, p. 17) y transformadores. Los temas esenciales son los siguientes: 1) la complejidad del cuidado y nuevas direcciones; 2) hacer visible el cuidado; 3) retos en la comprensión y aplicación de la ética del cuidado; 4) prácticas y resultados del cuidado: criterios de sensibilidad y respuesta ética; 5) uso de tecnologías de cuidado y bienestar e innovar la práctica; y 6) democratizar el cuidado en instituciones y en sociedades cuidadoras.

En cada ámbito se diferencian aspectos concretos que, aunque se entrecruzan, son interdependientes, se manifiestan y tienen impacto en más de un entorno. La formulación y síntesis en cada uno de ellos completa la aproximación ya realizada en el capítulo 1 de esta obra. En el presente capítulo se profundiza en el enfoque y posicionamiento de la perspectiva del cuidado en el marco de la ética del cuidado, para su implementación en una práctica colaborativa y participativa. Es una aproximación que se presenta como orientación que puede contribuir y ser de ayuda para quienes se planteen utilizar la ética del cuidado como marco de referencia en su trabajo, ahondando en su perspectiva multidimensional y compleja. La tabla 4 resume varias ideas que se han elaborado durante el Proyecto. Los comentarios siguen el orden de presentación de esta tabla 4, aunque no suponen una prioridad de un elemento sobre otro. Al explicitarlos se busca la mejor forma de acercamiento para aplicar la ética del cuidado en la práctica y dejar registro de ello. Se trata de hacer

patente la preocupación por la integridad del cuidado, los temas que prioriza, a quién tiene en cuenta, y desde qué posiciones, para una mejor comprensión de los elementos que pueden contribuir a su reflexión (Brannelly y Barnes, 2018).

### **Ofrecer maneras más precisas de entender lo que queremos decir con cuidado**

La afirmación de Barnes (2015, pp. 31-43) acerca de «ofrecer maneras más precisas de entender lo que queremos decir con cuidado» para defender su valor en diferentes contextos,<sup>2</sup> es clara y señala que debemos estar preparados para ello. Realmente importa, ya que supone analizar qué son los cuidados, qué los motiva y sustenta y qué implica ese enfoque para una ética del cuidado que mejore la justicia social. Barnes (2015, pp. 31-43) indica que el cuidado presta atención a varios aspectos: a) reconoce las *redes y colectivos* que participan en el cuidado teniendo en cuenta la responsabilidad compartida; b) considera el arquetipo de la *relación «dual» de cuidado*, que suele ser la habitual, y en la que se basan las políticas y condiciones institucionales para el cuidado, incluida la utilización de dispositivos tecnológicos que contribuyan a mejorar el bienestar y el propio cuidado; c) se interesa por la *intimidad*, tal y como cada persona la entiende y experimenta; d) tiene en cuenta la dimensión *tiempo*, debido a que las necesidades a satisfacer con el cuidado tienen su propio ritmo y trayectoria cambiante; e) considera que *la experiencia en una relación previa* entre personas receptoras de cuidados y quien los provee puede modificar las preferencias y formas de dar y recibir el cuidado o quizá dificultar la nueva relación; y f) refuerza la idea de *responder a los cuidados*, ya que no solo depende de cómo se proveen, sino también de quién los ofrece.

### **Relación y contexto como aspectos esenciales en el cuidado**

El cuidado y la ética del cuidado presentan dos aspectos claros y bien identificados: la relación y el contexto. Sea como sea y como se defina, el cuidado tiene lugar en el seno de las relaciones y en contextos concretos. Esa es su característica ética esencial, que encuentra diferentes formas de ser incluida en lo cotidiano e importa para la visibilidad del cuidado. También al conectar los aspectos relacionales y contextuales con los sistemas de medida de calidad de la atención es posible visibilizar en las instituciones su presencia en el seguimiento y logros, evidenciando el impacto, aportación específica y valor añadido de la relación y de la influencia del medio o contexto. Se trata de mostrar que la continuidad tiene un impacto ético relevante, al visibilizar la calidad de la relación en los resultados de cuidados. La preocupación y el cuestionamiento acerca de estos aspectos conecta con la complejidad del cuidado.

En la presente reflexión es útil recordar las alertas de Joan Tronto (2010), que ya entonces identificaba siete señales como advertencia de que las instituciones no cuidan bien. Son las

siguientes: 1) la necesidad de cuidado aparece solo frente a situaciones de desgracia/infortunio; 2) la atención a las necesidades se aborda tal como estas se consideran dentro de la organización; 3) el cuidado se considera un producto, no un proceso; 4) los receptores de cuidados están excluidos de emitir juicios/dar opinión porque carecen de experiencia/pericia; 5) el cuidado se reduce a ser provisto, en lugar de comprender el proceso completo de cuidado, que incluye la atención a necesidades y la asignación de responsabilidades; 6) los cuidadores ven los requisitos organizacionales como obstáculos para el cuidado, en lugar de apoyo; y 7) el trabajo de cuidado se distribuye según clase, casta, género y etnia.

Cuando el cuidado se sitúa en el ámbito de cualquiera de estos siete supuestos, es probable que no se pueda considerar «buen cuidado» porque carece del rendir cuentas adecuadas en cuanto al poder, propósito y pluralidad. La aproximación de Joan Tronto puede servir a modo de guía a tener en cuenta como propuesta de las acciones y actividades que se impulsen acerca del cuidado en el seno de cada equipo, con el deseo transformador y protagonismo del cuidado en la aplicación de la ética del cuidado. Las alertas en las que profundiza suponen retos/desafíos a considerar para comprender la complejidad de la relación en el cuidado y de los contextos en los que tiene lugar.

### **Cuestiones clave en la comprensión de la complejidad del cuidado**

La comprensión de la complejidad del cuidado y la ética del cuidado plantea al menos dos cuestiones clave: ¿qué convierte la satisfacción de una necesidad en buen cuidado? y ¿cuál es la relación entre el cuidado y la justicia? Responder a la primera cuestión es importante para no confundir la acción o el instrumento del cuidado con el propio cuidado. Por ejemplo, el acto de realizar la higiene a una persona con autonomía disminuida es cuidado. Pero puede ser una limpieza (sin más) o incluso convertirse en un acto de poder si quien la realiza no está predispuesto a la escucha. La disposición importa, ya que de lo contrario el cuidado puede ser injusto para quien es sujeto del mismo. Aunque no experimente esa percepción, de hecho, al restringir su voz, esta no puede ser escuchada ni ser tenida en cuenta. Por ello es importante detenerse en una actividad tan cotidiana como la higiene personal y comprender la complejidad que representa, así como la importancia de buscar modos que incorporen actitudes y acciones de buen cuidado.

Conviene recordar y destacar que cuando el cuidado tiene como objetivo el bienestar de la persona, se realiza con respeto, estableciéndose una relación que no es de poder o simplemente de cortesía, sino que es de consideración hacia la dignidad y lo que supone para la persona el hecho de precisar este tipo de ayuda. Para que la higiene sea buen cuidado, entre otros aspectos, requiere: una actitud de solidaridad que se convierte en preocupación e interés por la persona y la necesidad que no puede satisfacer por sí misma; dedicación suficiente; consideración por cómo vive la situación; competencia para llevar a cabo la acción de manera segura; y un manejo del contexto que preserve la intimidad. Y, ade-

más, para que esto pueda suceder, se precisa una determinada estructura porque el cuidado también puede ser percibido como injusto por parte de quien lo provee, sintiéndose obligado a aceptar condiciones de provisión sobre las que quizá está en desacuerdo o entiende que no dispone de las competencias o recursos necesarios, ni tampoco posee control ni posibilidad de actuación para modificarlas. El cuidado concierne a las personas individuales, tanto a quienes lo prestan como a quienes lo reciben, a las políticas y a la organización institucional, para que entre todos, de forma justa y según las responsabilidades de cada uno, se haga posible la organización y provisión de buen cuidado.

### **El lenguaje y la justicia en el cuidado**

La complejidad del cuidado cuestiona cuál es la relación entre cuidado y justicia. El lenguaje hace patente cómo se experimenta la justicia y el cuidado, cómo este puede ser percibido injusto por quien es sujeto del mismo, o para quien lo provee. En ambos casos la ausencia de voz dificulta la consideración de su presencia y participación. La relación entre cuidado y justicia no es una idea nueva, Joan Tronto (1993) y también Marian Barnes (2006, 2019: pp. 49-67) plantean cómo las formas de organización social y política pueden generar o restringir las relaciones de poder que surgen de la necesidad de cuidado. Y cómo el cuidado modifica los criterios para la distribución de recursos teniendo en cuenta que no todas las maneras de satisfacer una necesidad son cuidado. La relación ética entre cuidado y justicia es de complementariedad, a pesar de que se ha llegado a plantear como antagonista. En el segundo capítulo de la presente obra, Marian Barnes señala que, en la sociedad del siglo XXI, el cuidado es una cuestión política esencial en la búsqueda de la justicia y lo concreta en las políticas de salud. Lo que lleva a cuestionar si la justicia es prioridad en ese contexto y cómo crear las condiciones que posibiliten mantener relaciones de cuidado saludables y justas.

A nivel micro, en lo cotidiano de la atención y en el marco de la ética del cuidado, conviene fijar la atención en cómo se expresan formas injustas e inapropiadas a través del lenguaje. Por ejemplo, al etiquetar a los «pacientes» con adjetivos como «quejica», «conflictivo» o similar. El cuidado aporta criterios para la justicia, de defensa de la persona atendida proporcionando los argumentos éticos necesarios para posicionarse en contra de determinadas prácticas. Otra interrelación entre justicia y cuidado se refiere a no imponer, no sustituir a la otra persona cuando ella puede cuidar de sí misma, cuidarla como ella misma haría si pudiera en todo el proceso de cuidados. Así como de sus allegados, ofreciendo formas, espacios y oportunidad de contribuir efectivamente en la toma de decisiones que les afectan. Incentivar esa perspectiva conecta valores y temas de preocupación e interés si se defiende desde lo personal, lo profesional, el activismo, el voluntariado o mediante el autocuidado, y puede favorecer y promover una orientación justa en cuanto a renovación y cambio (Barnes *et al.*, 2015, pp. 233-243) en la organización y provisión del mejor cuidado posible.

## **Justicia y necesidad de miradas desde lo general y lo particular**

La justicia se suele explicitar a través de normas, procesos y procedimientos, de forma abstracta, para aplicar de igual manera en situaciones similares. En general, los criterios para la organización y distribución de recursos en el ámbito de la atención a la salud se relacionan con las necesidades derivadas de la enfermedad o problemas de salud y en menor medida con el impacto de la afectación en la vida cotidiana de la persona atendida. El cuidado requiere una mirada inversa, desde lo particular, buscando las formas de aproximación y organización que garanticen la acción justa en cada contexto, en función de cada situación, junto a las personas involucradas en ella. Es de esta forma que el cuidado aporta a la justicia interdependencia, particularidad y cotidianeidad. Estas ideas son esenciales en la atención social y de salud.

Algunas situaciones ilustran los matices y componentes de importancia de la particularidad para un cuidado justo. En un centro residencial, en el que conviven personas con diferentes grados de autonomía personal, el cuidado aporta, o debería hacerlo, una forma de organización centrada en la satisfacción de las necesidades de cada residente, respetando deseos y preferencias. Por ejemplo, respecto al reposo y sueño organizando/consensuando el cuidado de forma que cada residente pudiera elegir según sus preferencias el horario de ir a dormir, recibiendo la ayuda que precise en lugar de tener que adaptarse a un horario cerrado que le disgusta, no desea y aleja la idea de que la residencia es el único «hogar» de la persona. Respecto a la nutrición establecer una mayor participación e iniciativa en los menús de acuerdo a las preferencias de los residentes. Respecto al medio físico hay distintos aspectos que pueden suponer una notable diferencia en cuanto al uso y percepción de los espacios, creando las mejores condiciones para el bienestar de los residentes teniendo en cuenta la iluminación, el mobiliario, la estética, etc. como elementos para el bienestar. Respecto a la atención familiar organizando las visitas de familiares y personas allegadas en función de sus horarios laborales o disponibilidad. En definitiva, atender a la particularidad y cotidianeidad considerando la cobertura de necesidades, en lo posible desde la perspectiva de cada residente, hace que la vida cotidiana, en un centro residencial, pueda ser amigable, facilitadora y agradable, la que en justicia debe recibir.

También se hallan ejemplos de relación entre el cuidado y la justicia en situaciones de atención compleja derivada de problemas de salud. Por ejemplo, en personas con tratamientos de quimioterapia el cuidado da cuenta de la importancia del mantenimiento de la vida cotidiana incluyendo en el plan de atención las formas, maneras y ayudas necesarias para que sea posible seguir con la vida diaria del mejor modo durante los períodos de tratamientos. Y en fases de remisión, cronicidad o de fin de vida en las que la persona puede vivir un malestar intenso hay que buscar y lograr la mejor calidad de vida. También la particularidad está presente en los programas de educación para la salud, organizando los contenidos educativos a partir de los conocimientos y experiencias con-

cretas de las personas participantes y junto a ellas. Estas situaciones son una muestra de la aportación del cuidado a la justicia desde la práctica clínica. También lo es cuando se defiende una determinada aportación económica que repercute en la mejora de la vida cotidiana, por ejemplo, en un centro hospitalario, defendiendo una compra de camas articuladas o unos dispositivos de acceso vascular que permitan una mayor movilización y seguridad, o logrando cambios en la dotación de enfermeras de acuerdo a las necesidades de cuidados y no solo respondiendo a los requerimientos técnicos, médicos o procedimentales. Las posibilidades son múltiples y siempre implican promover y facilitar la continuidad en la relación de cuidado.

Los objetivos de bienestar deseables requieren una adaptación continua para responder a las necesidades de personas concretas en contextos determinados. En ocasiones el buen cuidado, el cuidado justo, consiste en la convivencia armónica entre la norma o procedimiento y la individualización; en otras, en la modificación necesaria de la norma para dar respuesta a la individualidad. En cada contexto ha de ser posible negociar, debatir, acordar prioridades asumibles. Puede haber rechazo, convicción limitada o posibilidad de deliberar y hallar formas de trazar un plan para avanzar y hacer presente la justicia en el cuidado y en la aplicación de la ética del cuidado.

## **Situaciones excepcionales en la relación entre justicia y cuidado**

En ocasiones las situaciones excepcionales muestran la importancia de los temas. Así, la pandemia de la COVID-19 ha puesto de manifiesto la necesidad del cuidado y lo esencial del trabajo colaborativo (Comitè de Bioètica de Catalunya, 2020). Se han vivido situaciones que pueden ser ejemplo de la estrecha relación entre justicia y cuidado al mostrar lo que puede suceder cuando el cuidado no es suficientemente considerado a nivel institucional ni político. Los dilemas morales que en la pandemia se han presentado han tenido incidencia en la salud pública. El aislamiento ha sido la medida impuesta para proteger la salud, a pesar de la pérdida de libertad que suponía (Segura y Puyol, 2021, pp. 7-18) y de las gravísimas consecuencias que podía comportar en grupos de población frágil, como por ejemplo las personas con problemas de salud crónicos o surgidos en ese período de tiempo, las personas que viven en residencias, los menores, o aquellos que han precisado ingreso hospitalario y han vivido la última etapa de su vida aislados de su entorno significativo.

El aislamiento ha provocado situaciones que plantean serias críticas cuando se valora si las personas han recibido la atención que merecían. Especialmente doloroso ha sido la (des)atención que han recibido las personas ancianas en residencias. La información disponible respecto a experiencias llevadas a cabo en centros residenciales ha evidenciado que la inclusión de personas del entorno significativo en la atención a las personas que viven en centros residenciales ha proporcionado mejores resultados de seguridad que el aislamien-

to, al tiempo que ha promovido el bienestar (Shamon, 2020). Si las políticas institucionales y las organizaciones de los centros residenciales hubieran considerado la importancia de las relaciones interpersonales (familiares y sociales), los contextos de atención habrían tratado de hacer compatible la seguridad con la compañía e integración familiar, proporcionando la posibilidad de incluirlas en los planes de atención en lugar de separarlos, con las graves consecuencias ocasionadas en un considerable número de casos.

Se han hecho patente daños y problemas de salud ocasionados en algunas personas mayores derivados directamente de las medidas de aislamiento. Aunque se pensaron para su protección y seguridad, pueden haber comportado problemas de salud iguales o peores que los que trataban de resolver. Se ha producido un trato que puede ser calificado de injusto (Amnistía Internacional, 2020). Ello implica que las oportunidades para mantener la salud han sido dispares, generando situaciones de injusticia patente por la falta de atención a necesidades básicas de cuidados (Busquets, 2021, pp. 169-172) incluyendo las orientadas a mantener las capacidades de quienes todavía las conservan, aprovechando y dando significado, de esa forma, a su propio potencial.

La reflexión desde la perspectiva enfermera sobre lo ocurrido en ese ámbito durante la pandemia ha motivado algunas iniciativas lideradas por enfermeras que suponen la toma real de conciencia acerca de la responsabilidad profesional en el bienestar y calidad de vida de las personas, así como el deseo de innovar la práctica enfermera mediante una conducta proactiva. Por ejemplo, introduciendo iniciativas en la formación en servicio que facilitarían la competencia en el cuidado de las personas con COVID-19 o generando posibilidades de comunicación familiar con la ayuda de dispositivos tecnológicos.

### **Obligación de cuidar**

El enunciado de este punto sugiere la posibilidad de varios enfoques. Desde una perspectiva general y amplia, y desde una posición micro directa y personal. Por ejemplo, los datos disponibles sobre personas que cuidan –cuidadores no profesionales– nos hacen conscientes de la magnitud de la demanda de cuidado y las posibilidades de cobertura/satisfacción de la misma. A nivel internacional hay 63 millones de personas cuidadoras (Iniciativa Embracing Carers® de Merck, 2020). En España distintos trabajos han profundizado en el tema (Durán, 1999, 2000a, 2000b, 2003, 2004, 2005a, 2005b, 2006, 2009).

En diversas investigaciones se ha tratado el tema de la solidaridad familiar (Domínguez-Alcón, 1994, 1995, 1998) y el altruismo impuesto (Badgett y Folbre, 1999) desde la perspectiva del «comportamiento de género», entendida como atribución del cuidado mayoritariamente a las mujeres. El análisis se ha centrado en la organización familiar y las demandas de tiempo de cuidados, estudiando la distribución de responsabilidades y reflexionando acerca de la elección, negociación y resignación respecto a ejercer el rol de cuidador en esa perspectiva de «obligación de cuidar» (Domínguez-Alcón, 2001, p. 81).

Los datos evidencian que la situación, en España, sigue siendo de «crisis en el cuidado», entendida como escasez de recursos personales para atender la demanda de cuidado existente (Durán, 2018). En 2021 las personas cuidadoras en España eran 6.086.020, es decir una de cada diez personas es cuidadora de una persona dependiente. La pandemia ha agravado la situación y añadido aspectos derivados de la preocupación por el contagio de la COVID-19. Durán señala la disparidad de situaciones de los efectos de la pandemia en los trabajadores (CSIC, 2021, p. 269). En especial en los casos de quienes se han visto obligados a cuidar con riesgo de su propia persona cuando han escaseado los recursos o equipos de protección, entre otros. Además del sufrimiento generado por la duda de poder ser transmisores de la enfermedad a sus familias. La evidencia del número de profesionales de la salud contagiados nos enfrenta a esa realidad.<sup>3</sup> Una preocupación es la constatación del cansancio en los cuidadores, con consecuencias de abandono profesional cuyo origen es en gran parte debido a las condiciones actuales de precariedad y de escasa consideración del trabajo de cuidados (Fundación Galatea, 2022; CSIC, 2021). La injusticia generada por falta de cuidado de las personas cuidadoras pone en riesgo todo el sistema de atención a la salud. El cuidado plantea dudas e incertidumbres: atender a las particularidades es siempre complejo. Pero lo positivo es que la duda, y disponer de buenos datos, puede hacer cambiar la perspectiva, abrir vías de investigación a la búsqueda de nuevo conocimiento y de formas mejores de abordaje innovador. Tomando conciencia de la importancia del cuidado, de su valor y logros en la práctica y de la necesidad de enseñar la capacidad de cuidar. De esta manera se van considerando y atendiendo los retos que plantea la comprensión y aplicación de la ética del cuidado. En cuanto a la situación de las personas cuidadoras y su bienestar, la percepción de obligación y al tiempo de abandono en el apoyo a su actividad cuidadora, conocer los hallazgos clave y los datos más recientes, es esencial a fin de dar respuesta a realidades distintas.

### **Realidades de la complejidad del cuidado**

Es un enunciado que presenta realidades muy distintas, sobre todo al contrastarlo con los objetivos de bienestar deseables que requieren una adaptación continua para responder a las necesidades de cuidado de personas concretas en contextos determinados.

Prestar atención a los datos recientes sobre el bienestar de los cuidadores no profesionales (Iniciativa Embracing Carers® de Merck, 2020, p. 5)<sup>4</sup> permite tomar conciencia de las variadas realidades existentes. El informe de referencia señala cinco aspectos que considera clave y que remiten a esas realidades. Son los siguientes: mayor exigencia para las personas cuidadoras; nuevas responsabilidades; impacto de la prestación de cuidados y las desigualdades y dificultades que suponen para quien cuida. Por ello, el informe plantea una nueva hoja de ruta que implica el apoyo a las personas cuidadoras y el compromiso de todas las instancias en la búsqueda de soluciones como respuesta a las necesidades existentes. La concreción de aspectos puede contribuir a precisar las acciones apropiadas

en cada contexto, por ejemplo iniciativas lideradas por enfermeras acordes con la ética del cuidado y que den respuesta a las necesidades que se identifican.

Los hallazgos en España, que considera relevantes el informe citado, ilustran acerca de la diversidad de realidades y ámbitos de impacto. En resumen se refieren a: 1) considerar el apoyo emocional como responsabilidad propia de las personas cuidadoras; 2) destacan el impacto físico en los cuidadores motivado por la pandemia, que se manifiesta en falta de sueño y de ejercicio físico como razones principales del malestar que experimentan; 3) los cuidadores expresan que reciben un apoyo inadecuado e insuficiente por parte de los servicios profesionales sanitarios y sociales; y 4) las mujeres cuidadoras en España sufren mayor presión en su salud emocional y mental como resultado de la COVID-19, y afirman que ambas han empeorado durante la pandemia. El conocimiento de estos detalles orienta hacia los aspectos concretos a los que conviene prestar atención.

Es importante recordar que en los aspectos relativos a las mujeres no se trata de una situación nueva, desconocida, pues ya en los años noventa el interés por la relación entre mujeres, trabajo y calidad de vida dio lugar a estudios que centraban la atención en diferentes aspectos de la conciliación personal, familiar y laboral, mostrando los detalles de organización familiar, las demandas de tiempo de cuidado y cómo se hacía frente a ello. El diagnóstico de la situación era pertinente hace más de dos décadas y sigue sin una respuesta satisfactoria para la salud, bienestar y calidad de vida de las mujeres y de toda la población (Domínguez-Alcón, 1996, 1997, 1998, 2001). La reflexión sobre la evolución de los logros en ese período de 1996 a 2020 en relación con los hallazgos en España en 2020, que se indican en el párrafo anterior, puede suponer un punto de partida en cuanto a orientar nuevas iniciativas, incluyendo las que requiera la situación de pandemia. El punto siguiente puede ofrecer algunas claves en cuanto al impulso de las enfermeras desde su posición y responsabilidad profesional.

### Responsabilidad profesional y liderazgo de la práctica enfermera

La aproximación desde la ética del cuidado forma parte de la responsabilidad profesional, siendo el liderazgo de la práctica enfermera crucial en ese enfoque. Para ello hay que reconocer que el conocimiento experiencial y de investigación en cuidados sustenta la toma de decisión acerca de la mejor respuesta a considerar en cada situación.

La difusión de prácticas innovadoras, lideradas por enfermeras, así como la reflexión sobre experiencias iniciadas, que en algunos casos se han visto interrumpidas por la pandemia, pueden orientar e inspirar formas de hacer efectivas en el marco que ofrece la ética del cuidado. El desarrollo tiene lugar a menudo vinculado a experiencias de enfermeras de práctica avanzada, gestoras de casos u otras figuras que incorporan enfoques innovadores haciendo patente un liderazgo transformador y un ejemplo de responsabilidad profesional

enfermera. Se trata además de un aprendizaje valioso que reconoce y acepta que las experiencias planificadas conjuntamente, desde el inicio, de forma participativa, siguiendo la implementación hasta su evaluación final, son una forma efectiva de avance. Prestar atención a la complejidad del cuidado en la relación justicia y cuidado muestra los múltiples matices desde los que es posible iniciar y compartir la reflexión cuando se adopta una perspectiva amplia del concepto de cuidado, en el marco de la provisión directa del mismo y de la aplicación de la ética del cuidado en contexto.

Los ejemplos de liderazgo e iniciativa enfermera son todavía poco conocidos desde esta perspectiva proactiva y de compartir avances de resultados, con ánimo de ampliación de experiencias innovadoras, pero tienen una significación relevante, ya que acercan la preocupación enfermera por incluir aspectos de la justicia en el cuidado a través de estrategias posibles en contexto, buscando formas de incorporar la voz de las personas atendidas a la toma de decisiones que les afectan. Por ejemplo, en el caso de menores, la creación de un Consejo de la infancia como medio de participación en el hospital (Rubio, Macías y Gómez, 2021).

Otras iniciativas de liderazgo enfermero se relacionan con la elaboración y desarrollo de un Programa Formativo Gamificado<sup>5</sup> con estrategias no farmacológicas para el manejo del dolor y la ansiedad en menores y adolescentes sometidos a procedimientos clínicos, en el ámbito de hospitalización.<sup>6</sup> Son experiencias alentadoras que pueden extenderse a otros colectivos que suelen requerir ayuda y formación para hacer frente a tratamientos largos y exigentes que precisan de un apoyo emocional.

### Compromiso con la ética del cuidado

El enfoque de la ética del cuidado implica el compromiso de las enfermeras, de los profesionales de la salud y de otras disciplinas (medicina, trabajo social, economía, abogacía, ingeniería, psicología, disciplinas digitales). Sin embargo, las enfermeras son quienes han trasladado los logros del cuidado al ámbito de la salud, añadiendo su conocimiento y experiencia en la individualización de la atención. Son propuestas que las interpelan directamente: ¿cómo pueden contribuir las enfermeras en las luchas por la justicia? (Barnes, 2021). Las enfermeras han profundizado en el cuidado desde su perspectiva, razón de ser y actividad central de la profesión, concretando su compromiso con el cuidado holístico de las personas en el ámbito de la salud. El buen cuidado enfermero produce un resultado de cuidado particular, en ocasiones salvar la vida, aliviar el malestar de un síntoma, la percepción de seguridad, de estar en buenas manos, de estar en condiciones de seguir adelante, hacer patente la reciprocidad. La afirmación de Tronto muestra el alcance amplio de ese compromiso: «Durante gran parte de la era moderna, nos hemos preocupado más por la riqueza y su producción que por cuidar de la gente. Las enfermeras tienen la oportunidad de ayudar a convertir esta crisis en una oportunidad de reorientar los valores sociales hacia todas las situaciones de cuidado» (Tronto, 2020, pp. 93-99). Son

palabras que evidencian la participación y responsabilidad enfermera en la contribución a la consecución de una sociedad más justa.

Desde una perspectiva sociopolítica, Tronto (2020) reconoce la preocupación general de las enfermeras por tratar lo mejor posible a las personas que atienden, lo cual va mucho más allá de cumplir las indicaciones médicas. Es la comprensión del cuidado, en su multidimensionalidad, como eje central en su práctica, lo que lleva a la preocupación de incorporar la voz de las personas atendidas en la toma de decisiones y buscar las formas de hacerlo mediante fórmulas variadas asumibles por los distintos actores que intervienen en las situaciones de cuidados, incluido el nivel político de planificación e implementación y evaluación. De forma que más que tensión entre los distintos agentes se promueva y favorezca realmente la armonización y el compromiso, aportando cada uno lo mejor de su saber y conocimiento específico en conexión con la ética y los valores a los que se adhiere e incorpora a su quehacer cotidiano.

De ahí que Tronto (2020, p. 93) se pregunte sobre algunos aspectos concretos que surgen en la realidad cotidiana, por ejemplo frente a la diversidad, y que las enfermeras afrontan desde su compromiso con el cuidado y la ética del cuidado. La autora se hace algunas preguntas que nos implican y a las que podemos tratar de dar respuesta: «¿Pueden las enfermeras apreciar más la diferencia? ¿Cómo pueden participar en organizaciones de atención sanitaria para asegurarse de que las diferencias de género, sexualidad, etnia, idioma, religión, se respetan adecuadamente? ¿Cómo pueden las enfermeras utilizar su puesto para ayudar a abordar estas diferencias? ¿Qué sería la práctica enfermera en la diversidad?». Lo cierto es que no hay respuesta concreta válida para toda situación: es un delicado equilibrio al que podemos acercarnos desde el compromiso con el cuidado y la ética del cuidado en contexto.

### **Visibilidad, defensa y compromiso con el cuidado**

El compromiso profesional incluye una parte esencial de la visibilidad del cuidado y la defensa del cuidado como aspectos primordiales en la atención a la salud. El progresivo reconocimiento actual del cuidado parece responder a una situación coyuntural, relacionada con la pandemia de la COVID-19, más que a un cambio real en las políticas de salud y sociales. El cuidado sigue siendo considerado una cuestión secundaria relativa a la voluntad personal de quien lo presta, en lugar de tener una presencia central en las políticas públicas y en las organizaciones. Es ilustrativo el ejemplo de la ausencia de enfermeras en el comité de evaluación de la gestión de la COVID-19, cuya composición sí cuenta con epidemiólogos y economistas de la salud, cuando han sido precisamente los cuidados tanto la principal preocupación como una de las mayores soluciones. Otro ejemplo es la ausencia, a pesar de la recomendación de organismos internacionales como la OMS, de una estrategia nacional de cuidados en España que oriente la prestación de servicios, situando a las enfermeras, sus actividades, formación, necesidades y experiencia en las agendas políticas (OMS, 2021).

Desde la ética del cuidado, la recomendación de Tronto (2017): «En lugar de pensar en las personas como *homo economicus*, tiene mucho más sentido entenderlas como *homines carens*, es decir, como personas que viven en relaciones de cuidado mutuo», es una alerta que, junto a los abundantes datos existentes que se hacen patentes en distintos entornos, debería conducir a un cambio relevante en las formas de hacer. Las evidencias de (des)atención manifiesta de cuidado y de ausencia del mismo durante la pandemia, con el sufrimiento, soledad, incertidumbre, tristeza, deterioro de la autonomía personal, ansiedad, y dolor, deberían promover una reflexión crítica y unas propuestas acordes con el bienestar y la dignidad (Durán, 2021; Iniciativa Embracing Carers® de Merck, 2020). El análisis de los indicadores de la atención durante la pandemia puede evidenciar la relación entre el cuidado o su ausencia, y orientar las prioridades de acción.

Las iniciativas pueden provenir de distintas instancias que promueven la participación. Por ejemplo, el trabajo del Foro Español de Pacientes (2022) propone diez cuestiones prioritarias para evitar el aislamiento digital de los mayores. Son las siguientes: 1) alternativas al acceso *online* a los centros de salud y hospitales (citas y listas de espera); 2) garantías de acceso escrito a la información sobre tratamiento; 3) acceso telefónico alternativo; 4) medidas especiales para facilitar el acceso a servicios y prestaciones sanitarias en favor de los mayores con discapacidad; 5) alternativas para el acceso al sistema sanitario para mayores que viven en zonas rurales, con nula o baja conectividad; 6) acciones de formación básica para mayores sobre Internet y salud; 7) acuerdo con asociaciones de pacientes para desarrollar acciones frente al aislamiento digital de los pacientes mayores; 8) acuerdos en el Consejo Interterritorial para resolver los problemas que para los mayores supone la transformación digital del Sistema Nacional de Salud; 9) inclusión de la brecha digital sanitaria en la Estrategia de Salud Digital; y 10) constitución de una Mesa para la elaboración, impulso y seguimiento de las medidas.

Otro ejemplo ilustrativo es desarrollado por un grupo de enfermeras y médicos en atención primaria que, para reducir la soledad en personas relacionadas con el proceso natural de envejecimiento, trabajan el apoyo social creando espacios colaborativos comunes que potencian el uso de los recursos del barrio, junto a la realización de sesiones de promoción de la salud y prevención de la enfermedad (Rodríguez-Romero *et al.*, 2021).

Los ejemplos de visibilidad, defensa y compromiso con el cuidado son variados. El proyecto Bakarzain sobre soledad no deseada y cuidados es otra iniciativa novedosa que coloca el cuidado en primer lugar haciendo visible su importancia y los daños que produce su ausencia. Este proyecto investiga, propone y estudia acciones de cuidado para las personas que viven situaciones de soledad no deseada (Moscoso y Ausin, 2021). Entre otras, y relacionada con el cuidado de la salud, está su aportación a una comprensión más amplia de la bioética incluyendo la solidaridad, la interdependencia y el apoyo mutuo como aspectos clave para disminuir la carencia de autonomía que provoca la soledad no deseada (Salinas y Ausin, 2021).

Todos los ejemplos citados propugnan un enfoque de trabajo colaborativo, al igual que la ética del cuidado. Por lo que la participación de enfermeras en estos proyectos, u otros similares, es un elemento de dinamización hacia un trabajo centrado en la experiencia y vivencia de las personas que precisan ayuda. La perspectiva enfermera puede aportar elementos que faciliten la consideración de aspectos esenciales del cuidado y de la aplicación de la ética del cuidado en la práctica e ilustrar o sugerir cómo las enfermeras pueden apoyar, reforzar o iniciar acciones.

### **Evidencias, indicadores de atención y críticas**

Defender la ética del cuidado, e insistir en la importancia de las relaciones, los contextos y la responsabilidad, es ineludible y parte del compromiso profesional. Conviene analizar su aplicación en el ámbito gestor, académico y asistencial y responder a las críticas que justifican su invisibilidad. En esta línea crítica, Crigger (1997) expone los principales argumentos contra la ética del cuidado. Entre ellos destacó: la dificultad para conceptualizar el cuidado; la explotación del cuidador; la incapacidad de resolver conflictos éticos; el relativismo; prestar atención a la parcialidad y el riesgo de favoritismo; el cuidado que puede no ser deseado; el riesgo de un enfoque excesivamente centrado en quien presta el cuidado; y el obstáculo que puede surgir debido a la respuesta emocional que conlleva el cuidado. Desde el Proyecto «Ética y valores del cuidado» se rebatieron sus argumentos (Domínguez-Alcón, Busquets, Ramió y Cuxart, 2019, pp. 17-59). Estas críticas se apoyan en la idea de que el carácter interpersonal y contextual de la ética del cuidado la invalida como teoría ética. Generalmente la crítica se sustenta en una comprensión parcial de la atención profesional, considerando que una persona provee el cuidado a otra porque esta no tiene los conocimientos específicos ni los recursos necesarios, obviando que quien recibe la ayuda también tiene experiencia, conocimientos y vida propia. Y que quien brinda la ayuda es quien debe adaptar sus acciones a la particularidad de cada persona y situación. Profundizar en la respuesta a esas críticas facilita visibilizar el cuidado en todos sus ámbitos.

El cuidado, por sí mismo, no soluciona las situaciones conflictivas derivadas de su complejidad, o de la intersubjetividad y particularidad que conlleva. Situar la respuesta ética del cuidado en las relaciones y los contextos en ocasiones genera incertidumbre, incluso temor, y requiere un alto grado de competencia profesional. Para hacer frente a la situación hay que pensar en cómo aprender a tolerar la inseguridad, teniendo en cuenta que el cuidado suele tener lugar en un escenario entre personas que viven situaciones difíciles derivadas de los múltiples condicionantes de la salud. No se trata de llevar a cabo acciones de antemano decididas, sino de un proceso de diálogo, de reflexión-acción y de compromiso con la experiencia del otro, en el que los resultados no pueden asegurarse de antemano. Se trata de una evaluación y reorientación permanente e inclusiva. Todo ello no indica debilidad ética del cuidado, al contrario, pone de relieve y refuerza el compromiso ético de quienes escogen el cuidado como forma de prestar un servicio profesional proporcionan-

do un bien a la sociedad (Camps, 2007; Cortina, 2014; Domínguez-Alcón, 2022). Los indicadores de cuidado son imprescindibles, no para constreñir la acción de cuidado a unas formas predeterminadas sino para potenciarla. Disponer de indicadores es preciso no solo para visibilizar el cuidado, sino también para potenciar los contextos que lo hagan posible y promover que las acciones de cuidados puedan adaptarse a cada situación y necesidad de cuidados (Pérez, 2020, pp. 93-113). Solamente mediante la evidencia de los resultados del cuidado se pueden argumentar y hacer patentes los beneficios. Pero para ello hace falta disponer de maneras adecuadas para medir los logros del cuidado en tanto que proceso, desestimando las maneras fáciles de valorar únicamente los resultados que obvian la experiencia particular (a menudo en forma cuantitativa exclusivamente), aceptando su complejidad y trabajando para pormenorizar indicadores en cada momento y fase del cuidado.

### **Enfocar las dificultades**

Identificar los aspectos que dificultan directamente el cuidado es esencial. La reflexión acerca de los inconvenientes y las dificultades que surgen, y que pueden entorpecer la comprensión ética del cuidado, ayuda a precisar las razones que las sustentan en cada contexto. Se presentan de varias formas en la expresión de los valores dominantes de la sociedad liberal aplicados a la atención a la salud, que hacen que se trabaje en contextos con un enfoque medicalizado y economicista de la atención que contribuye a perpetuar una cultura que no favorece la presencia central del cuidado, ni en la atención directa, ni en las políticas de salud. Este enfoque dificulta la consideración del conocimiento enfermero y de otros conocimientos experienciales; y crea resistencias entre los miembros del equipo y en especial de las enfermeras, que en ese contexto se pueden alejar del propósito principal de su acción: el cuidado y bienestar de la persona atendida. De todo ello resulta además el olvido o escasa consideración de defender la investigación en cuidados desde la perspectiva de la ética del cuidado, con participación de todos los agentes implicados.

La visibilidad continua del cuidado y de la ética del cuidado es imprescindible desde el convencimiento de su bondad y de la pérdida que supone la ausencia de ese enfoque (Bjorklund, 2004; Busquets *et al.*, 2017). Cuando el buen cuidado está interiorizado y forma parte indisoluble del quehacer profesional, su presencia está garantizada, puesto que los usos y costumbres se convierten en conductas de cuidado. Por ejemplo, si el trabajo cotidiano en una unidad hospitalaria o socio-sanitaria está inmerso en una rutina centrada en el orden y la seguridad, la administración de medicamentos se realizará de acuerdo a la prescripción médica del momento, sin tener en cuenta si la persona tomaba o no medicación en su casa, ni cómo lo hacía. Sin embargo, si la rutina está centrada en el convencimiento de la importancia y logros del cuidado, la práctica enfermera conllevará que, desde el inicio de la relación, esto es el ingreso, se tengan en cuenta esos factores

y se incluyan en el plan de atención. De esta manera la persona seguirá autocuidándose, a pesar de estar ingresada y precisar ayuda. Además, los profesionales tendrán ocasión de conocer nuevas formas de llevar a cabo acciones de autocuidado por parte de la persona atendida.

La iniciativa, antes mencionada, del Foro Español de Pacientes de crear una Mesa sobre Digitalización y Atención Sanitaria de Pacientes Mayores es una opción de interés que puede impulsar y reforzar la colaboración enfermera para incrementar el nivel de digitalización actual de los más de nueve millones de personas mayores de 65 años en España. Conectar con los foros de pacientes es relevante por la importancia del papel de apoyo y toma de conciencia de la responsabilidad de las enfermeras, acompañando el aprendizaje de los mayores en ese aspecto tecnológico y que es ampliable a vertientes de autocuidado, educación y mantenimiento de la salud de la población mayor.

### **Considerar el potencial transformador del cuidado y los retos que plantea**

Cuando el cuidado es visible se aprecian rasgos de su potencial transformador en las personas atendidas y las personas cuidadoras, así como su valor en la ética de la gestión.<sup>7</sup> Los retos para la presencia y aplicación de la ética del cuidado o parte de ellos han sido y son objeto de reflexión por parte del Colectivo Minerva al analizar desde la perspectiva del cuidado las experiencias que se han presentado en el transcurso del Proyecto, ya que reflejan formas de hacer frente y aplicar los principios de la ética del cuidado. Las situaciones de cuidado en contextos variados permiten valorar aspectos importantes si se reflexiona sobre el cuidado ofrecido; qué es significativo para los distintos actores en cada situación; si se hace evidente la importancia de considerar temas menos presentes o ausentes. Una vertiente primordial en las experiencias es hacer patente el valor de la ética del cuidado y sus principios como transformadores de las relaciones y de las prácticas de cuidado. Todo ello contribuye a identificar y constatar las variadas dimensiones en la organización social, así como la provisión y resultados del cuidado, de la que darán cuenta los indicadores que se establezcan y la sensibilidad ética hacia los distintos temas y formas de considerarlos.

Comprender las experiencias en términos de cuidado e identificar la presencia de la ética del cuidado en las conductas individuales y en las organizaciones es primordial. Las enfermeras, entre otros trabajadores de la salud y servicios sociales, llevan a cabo experiencias, mejoran la calidad de vida de las personas, buscan el bienestar y utilizan estrategias participativas. Sin embargo, generalmente cuesta identificar la aplicación de la ética del cuidado como marco de referencia de su trabajo. A menudo las instituciones inician y fomentan programas centrados en la persona, conocidos como «atención centrada en el paciente», pero no proveen de los recursos y condiciones necesarias para desarrollarlos. De esta manera se perpetúa una situación ambigua de indefinición, en la que el cuidado se consi-

dera importante, pero no queda claro cómo lo conciben ni cómo se expresa el compromiso de los gestores y los profesionales de la asistencia directa.

Este escenario tampoco permite a las personas atendidas esperar ser cuidadas y, menos aún, reivindicar el cuidado como derecho. El primer elemento de la tabla 4.1 es una línea de acción para esta situación, y lo explicita claramente: «Ofrecer maneras más precisas de entender lo que queremos decir con *cuidado*». Este es el primer gran reto para la aplicación de la ética del cuidado en las dinámicas del trabajo de atención. Comprender la experiencia en términos de cuidado significa siempre partir de la persona o personas que reciben el cuidado y de quienes lo brindan. Por ejemplo, promover conductas de autocuidado en personas con problemas de salud crónicos supondría tener en cuenta varias cuestiones como: ¿cuál es el significado del problema de salud para la persona? ¿cómo ve ella la posibilidad de adaptar su vida cotidiana a los requerimientos de ese problema? ¿de qué recursos dispone? ¿qué está dispuesta a cambiar? ¿qué necesidades se ven alteradas y cómo las satisfacía anteriormente? ¿quién participa en su vida de forma significativa como para ser parte de la red de cuidado? Y a su vez, dado que el cuidado tiene en cuenta la experiencia de quien cuida, también implica responder a cuestiones como: ¿cuál es el significado que tiene ese cuidado para la persona cuidadora? ¿qué recursos tiene para ello? ¿cuál es la competencia necesaria? ¿cuál es su experiencia previa?

El reto es alejarse de una comprensión exclusivamente biomédica de la atención a la salud, ya que considera lo social y lo sanitario como ámbitos separados y diferenciados. La salud tiene determinantes y condicionantes sociales tan o más importantes que los biológicos, pues sabemos que la salud y la enfermedad están condicionadas por aspectos psicológicos, sociales, culturales y espirituales (CSDH, 2008). Una vida saludable requiere menos medicalización y más educación para la salud, tener en cuenta el medioambiente y atender las inequidades que son evitables. Y también sabemos que sin el concurso explícito de las personas ningún proyecto sigue adelante. El cuidado empodera a las personas hacia el autocuidado, y a los profesionales a salir de su aura de expertos y considerar el conocimiento a través de las experiencias que comparten con las personas que atienden. Y a los gestores y políticos a cumplir con su objetivo central de crear las condiciones necesarias para que el cuidado pueda mejorar el bienestar y calidad de vida de las personas.

En definitiva, el objetivo es disponer de un discurso teórico que oriente las experiencias prácticas que se están llevando a cabo, ayudando a identificar lo más claramente posible cómo el cuidado y la ética del cuidado dan forma al quehacer profesional. Y a tener en cuenta que el cuidado se aprende de la experiencia, de manera que la práctica del cuidado va proporcionando justificaciones empíricas a la ética del cuidado, tal y como propone Benner en sus trabajos (Benner, 1984, 2009a y 2009b). Las soluciones de cuidados se encuentran al llevar a cabo el cuidado de forma cuidadosa. Y es en ese aprendizaje continuo en el que la ética del cuidado encuentra su sentido, argumentado con la sensibilidad y las razones que llevan a una práctica ética del cuidado.

## **Consolidar la capacidad transformadora del cuidado**

Fijar la atención en las prácticas y resultados del cuidado, así como reflexionar sobre los criterios de sensibilidad y respuesta ética, se concretan como aspectos que pueden conseguir que la capacidad transformadora del cuidar se vaya consolidando en la aplicación de la ética del cuidado. Para hacer posible el cuidado es imprescindible profundizar en los criterios que se utilizan para valorar la calidad de la atención prestada y establecer indicadores claros. Las experiencias presentadas en el Proyecto muestran la dificultad de incluir el cuidado y los elementos relacionales y participativos de la ética del cuidado en los distintos contextos de los servicios de salud y de atención. En el presente apartado se recuerda y señala la importancia de la relación entre los criterios de resultados y la sensibilidad y respuesta ética. ¿Cómo hacer para que la sensibilidad ética hacia el cuidado forme parte de las prácticas y resultados del mismo? ¿cómo incluir la experiencia en el resultado esperado? Esta cuestión requiere del compromiso de profesionales e instituciones que a través de experiencias sencillas den muestra de ello, vinculando aspectos éticos de la cotidianidad que permitan articular y desarrollar respuestas éticas en situaciones complejas. Por ejemplo, en una unidad asistencial el criterio de sensibilidad de acción y respuesta ética puede ser incluir la calidad del sueño de las personas ingresadas en los criterios de evaluación de la calidad de la atención prestada, mientras que, en una residencia, se podrían incluir los momentos de las comidas u otras actividades como generadores de placer y ocasión para la relación entre los residentes.

Los ejemplos pueden ser múltiples y cada contexto presenta especificidades. Lo importante es consensuar y priorizar los que sean significativos y se consideren eficaces para alcanzar los objetivos propuestos relacionados con el bienestar y la aplicación de la ética del cuidado en cada contexto. El liderazgo enfermero con prácticas innovadoras, impulsando propuestas, evaluando iniciativas y difundiéndolas parece un buen camino de avance.

La pandemia de los últimos meses ha interrumpido algunas iniciativas, pero también ha abierto posibilidades inesperadas para consolidar la capacidad transformadora del cuidado en los ámbitos de desempeño profesional de la práctica enfermera.

## **Definir criterios de sensibilidad y respuesta ética**

La atención prestada a lo largo de la pandemia de la COVID-19 ofrece ejemplos ilustrativos que muestran la importancia y conveniencia del uso de criterios de calidad relativos al cuidado. Podrían definirse indicadores relacionados con experiencias vividas durante los tratamientos, incluyendo a personas con COVID-19, profesionales y otros cuidadores; experiencias del duelo familiar; o de atención a la enfermedad en instituciones u otros entornos. La sensibilidad ética del cuidado dirige y orienta la definición de los criterios, lo que hay que evaluar. Y la ética del cuidado proporciona el método para una aproximación a la realidad desde el punto de vista de quien la ha vivido contando con todos los intervinientes en la

situación de cuidado a la hora de implementar y evaluar. Es un compromiso que implica a toda la organización, y que requiere de las condiciones que favorezcan poder negociar, establecer pactos y acuerdos. Para ello se precisa disponer de espacios para poder reflexionar, dar cuenta del alcance ético de la propuesta y realizar los cambios necesarios para introducir los nuevos criterios éticos. Además de la previsión de poder destinar tiempo de forma sistemática y periódica para exponer, debatir, reflexionar conjuntamente, con la participación de los distintos agentes implicados, como requisitos que no pueden ser obviados.

En el presente apartado, en parte, el análisis y reflexión coincide en el tiempo con la crisis sanitaria y social desencadenada por la pandemia de la COVID-19. Cuidar y cuidado nunca han sido tan nombrados y estado tan presentes en la realidad cotidiana de millones de personas. La evidencia de las propuestas de cuidado ha hecho patente la presencia de la ética del cuidado, haciendo posible la comunicación entre personas afectadas y su entorno significativo, organizando espacios para el encuentro o utilizando las tecnologías para promover la comunicación. También con la creación de bibliotecas hospitalarias para el ocio de personas ingresadas con la COVID-19 que no requerían de cuidados intensivos. U otras iniciativas como la realización de terapias de relajación y trabajo grupal para los profesionales de primera línea. El cuidado ha hecho posible que la difícilísima situación generada por la pandemia de la COVID-19 pudiera ser vivible. La sensibilidad ética sitúa la atención en la búsqueda del mayor bienestar posible, incluso en situaciones tan adversas como las ocurridas. Todo ello justifica que forme parte de los criterios de evaluación de la calidad asistencial. El marco del cuidado ofrece la posibilidad de comprender la importancia de indicadores que se aproximen a las experiencias vividas de las personas con la COVID-19 de profesionales y de otras personas cuidadoras. La sensibilidad ética del cuidado dirige la definición de los criterios hacia las realizaciones y su evaluación, y la ética del cuidado puede proporcionar el método para una aproximación a la realidad desde el punto de vista de quien la ha vivido. Y es una oportunidad para reforzar y consolidar un mayor liderazgo enfermero en la atención a la salud, visibilizando los logros y resultados de su desempeño profesional, en relación con sus responsabilidades y rendición de cuentas.

## **La tecnología como recurso y presencia de la ética del cuidado en la atención**

Abordar las tecnologías del cuidado y el bienestar lleva a replantear las relaciones de cuidado y la necesidad de hacer presente el sentido ético del cuidado desde su creación, implementación y evaluación. La inmersión en esa orientación requiere profundizar en la percepción de las personas que las utilizan. De ahí se desprenden algunas consideraciones. La primera es que cualquier proyecto de atención que introduzca la tecnología debe considerar cuál es su impacto en las personas a las que se dirige asegurando que la tecnología es un recurso para el cuidado centrado en el bienestar de las personas. Ello, a su vez, implica disponer de parámetros de medición del resultado del uso de la tecnología en términos

de bienestar, mejora y seguridad teniendo en cuenta las condiciones de cada situación y entorno en los que se plantea el uso de tecnología a fin de adaptarla al contexto de uso. Para ello es preciso prestar atención a las características de las personas a las que se dirige, según edad, contexto social e historia de salud, y a las relaciones de todas las personas involucradas en su uso: proveedores, cuidadores, profesionales, familiares, u otros. La ética del cuidado contribuye a ello gracias a una visión inclusiva que promueve la participación de todos los agentes intervinientes en el proceso de generación, implementación y evaluación de la tecnología.

La segunda consideración es que la ética del cuidado alerta de la posibilidad de que el uso de la tecnología acreciente el control y las relaciones de poder entre quien la utiliza y quien la propone (Moser, 2019, p. 57). De acuerdo con la expresión de Tronto acerca del uso del poder que puede surgir en la relación, la tecnología puede ser un instrumento de control, perdiendo la posibilidad de promover bienestar y contribuir al cuidado. En ocasiones, su uso compulsivo, en lugar de facilitar y complementar el cuidado, puede incrementar la ansiedad y preocupación de quien la usa y ser la causa de un problema. O puede dificultar la relación despersonalizando la atención.

Lo esencial en el uso de tecnologías es ser consciente de que el cuidado lo presta la persona o personas que proponen su uso, de acuerdo con la persona que decide utilizarlo en su beneficio, y no el dispositivo concreto. Por ello, como en toda relación de cuidados, la responsabilidad toma un carácter nuclear. Quien responde de la tecnología es quien la propone, por lo que los objetivos del uso deben ser claros y estar bien especificados entre ella y quien la usa o recibe el servicio que presta la tecnología. Ahí radica la responsabilidad profesional enfermera en particular, en no eludir la reflexión acerca de las relaciones de poder y control.

En cuanto a la aplicación de la tecnología en el cuidado, Moser propone una batería de preguntas básicas (anexo 4.1) para apoyar la evaluación y toma de decisiones en el marco de implementación de las soluciones de tecnología de bienestar (Moser, 2019, p. 76). Esta autora destaca la importancia de fundamentar el uso de la tecnología en la ética del cuidado, además de reforzar la participación e implicación de cada agente, mediante una relación colaborativa y multidisciplinar. En este proceso, reconocer los valores en juego en cada contexto es relevante y de ayuda. Identificarlos permite poder hacerlos efectivos y transmitirlos mediante acciones medibles a distintos niveles, a partir de indicadores específicos. Una perspectiva poco analizada, pero a tener en cuenta, se relaciona con poner límite al avance tecnológico cuando los recursos humanos y estructuras no son capaces de actualizarse y no responden a las necesidades de cuidados que incluyen tecnología. Desde la perspectiva de la ética del cuidado implica considerar la experiencia de los profesionales en el uso de la tecnología, la «competencia digital», como parte de la responsabilidad profesional a garantizar en los diferentes niveles del desempeño profesional, al igual que otras competencias.

## **Contenidos y método de la ética del cuidado en la mejora de la democracia**

El deseo y la voluntad de democratizar el cuidado en instituciones y en sociedades cuidadoras es un ámbito de reflexión que surge en el Proyecto, aunque no resulta fácil profundizar en la idea de que la ética del cuidado aporta contenidos y método para la democratización de las instituciones de salud. Desde Carol Gilligan (2013) el esfuerzo conceptual ha sido comprender las relaciones de cuidados como relaciones de interdependencia en lugar de concebirlas como relaciones de dependencia. Y considerar el cuidado como un valor público que alcanza la responsabilidad de hombres y mujeres (Gilligan, 2013) en lugar de un valor privado que atañe solo a las mujeres. El valor democrático del cuidado se manifiesta al dar cuenta de que el cuidado no es una cuestión de género, sino que surge de la ontología del ser humano, antropológicamente frágil, por lo que todas las personas en mayor o menor medida en el transcurso de su ciclo vital requieren cuidado y son a su vez cuidadoras, teniendo responsabilidad sobre ello. La sociedad patriarcal, además de perpetuar la división del trabajo entre hombre y mujer, entiende que quien requiere cuidados pierde su autonomía, originando la relación de poder de la que alerta Tronto (2010, 2013). Frente a ello, la ética del cuidado reivindica la autonomía como la «interdependencia con» en lugar del planteamiento tradicional de «independencia respecto a» (Sales, 2015), que es el habitual.

La comprensión de la «interdependencia con» es la clave para avanzar en la organización democrática en las instituciones de salud, promoviendo organizaciones y conductas centradas en la interrelación de las personas afectadas por un determinado acontecimiento o situación. En este sentido el cuidado se plantea como promotor de un cambio en la ética profesional e institucional, que actualmente y en gran medida está sujeta a la bioética y a las decisiones en los comités de ética asistencial. La bioética ha sido el principal promotor de la defensa de los derechos de las personas respecto a su salud, defendiendo la autonomía personal, promoviendo que cualquier actuación sanitaria deba ir precedida por el consentimiento de la persona a la que se dirige y que, cuando esta no puede darlo por sí misma, ese consentimiento lo darán sus representantes. La bioética ha defendido «la independencia de», garantizando el consentimiento mediante leyes, normas y formularios. Y de esta manera ha defendido formalmente la autonomía personal.

Frente a ello la «interdependencia con» implica que la autonomía no surge por sí misma fruto de la comprensión individual y objetiva, sino que tiene lugar en el seno de las relaciones que establecen las personas entre sí y en contextos concretos (Álvarez, 2015). Esta idea reformula el principio bioético de autonomía más allá del formalismo en el que se basan los procedimientos de consentimiento informado y de anticipación de voluntades. Se trata de que se puedan promover las condiciones, relaciones y contextos en los que sea posible la toma de decisión autónoma, considerando a todas las personas involucradas en la situación. Ello no implica una merma en la autonomía personal, sino todo lo contrario:

para que esta sea posible todas las personas intervinientes cuentan, y su participación importa. Es una idea de autonomía que tiene lugar en la relación con los otros, profundizando en las circunstancias empíricas que pueden favorecerla o dificultarla (Scott, 2013). La ética del cuidado democratiza la bioética al dirigir la visión de la autonomía hacia el contexto y las relaciones. Se trata de una autonomía relacional (Delgado, 2012), entendiendo que lo que da lugar a la autonomía son los procesos relacionales y la generación de contextos propicios. Y a su vez la democracia del cuidado radica en su respeto por la diversidad. El cuidado promueve el respeto por las diferencias de género, sexualidad, etnia, idioma o religión. Ofrece una relación democrática al considerar, desde su inicio hasta su evaluación, las experiencias de las personas que lo reciben y que lo proporcionan, ocupándose a su vez de generar contextos en los que la autonomía sea posible. De esta manera, realmente se defiende la autonomía al garantizar la voz y participación proactiva de todas las personas intervinientes en la situación de cuidado.

Un aspecto crucial para la democratización de las instituciones de salud es la formación de los profesionales en el desarrollo de las competencias necesarias para llevar a cabo procesos de cuidados centrados en la autonomía relacional. Generalmente la formación en el marco del cuidado está más dirigida a la adquisición de competencias técnicas. Y en relación con la ética, la formación suele vincularse al conocimiento de las normas deontológicas éticas y legales. Conocer las normas, guías, protocolos de acción y códigos es necesario porque orienta en el camino; sin embargo, para transitarlo hace falta más. Las relaciones de cuidado suponen un compromiso personal de quien cuida, porque le sitúan frente a la fragilidad humana. Por ello la formación centrada en las normas y procedimientos no es suficiente. Es preciso elaborar un discurso teórico que oriente las experiencias prácticas ayudando a identificar, lo más claramente posible, cómo el cuidado y la ética del cuidado dan forma al quehacer profesional. Al tener en cuenta que el cuidado se aprende de la experiencia, la práctica del cuidado es la que aporta la argumentación empírica, tal y como propone Benner (1984, 1989, 2009a, 2009b).

La participación en todo el proceso formativo de docentes y discentes es la clave ética que permite realmente profundizar en el cuidado. Se trata de llevar a cabo una formación bajo los mismos principios de la ética del cuidado que se pretenden desarrollar. El aprendizaje tiene lugar cuando se realiza de forma cuidadosa. Helen Kohlen (2020) presenta su experiencia investigando en un proceso de formación continua bajo la perspectiva metodológica de la ética del cuidado. Desde esta aproximación lo esencial es desarrollar la confianza necesaria entre todos los participantes para poder compartir experiencias, temores e incertidumbres. En el aprendizaje experiencial continuo la ética del cuidado encuentra su sentido creando espacios para compartir la sensibilidad y las razones que llevan a una práctica ética del cuidado, permitiendo a cada cual encontrar su propia forma de llevarlo a cabo (Busquets y Terré, 2020). Esa seguridad personal enlaza el conocimiento teórico y experiencial a partir del cual profundizar en las condiciones de la relación empática.

Gilligan (2013) nos recuerda que: «En lugar de ponernos en el lugar del otro, mejor nos vendría ponernos en nuestro propio lugar y dirigirnos al otro para que nos enseñe el suyo». El principal problema de la empatía es que, al ponerse en el lugar del otro, se parte de la experiencia personal y ello siempre puede conducir a posiciones paternalistas o maternalistas. Una práctica del cuidado arraigada en la experiencia permite al profesional definirse mejor frente a la persona cuidada, promoviendo y favoreciendo que esta sea quien se explique a sí misma.

El cuidado amplía su impacto democrático en el trabajo en equipo, que con frecuencia es una división del trabajo a realizar. La metodología participativa que se deriva de la ética del cuidado ofrece un marco para el desarrollo de los equipos, de forma que democratiza la toma de decisiones. Para ello, Tronto propone la creación de «espacios de deliberación creativa» en los que todas las personas implicadas tienen su lugar y comparten la búsqueda de las mejores soluciones para la persona atendida. Son experiencias que, en el ámbito social, se denominan «espacios de reflexión ética» (Alibés, 2013). Su metodología participativa para el trabajo en equipo tiene una vertiente de mejora hacia las personas atendidas. Es a la vez un soporte para los propios profesionales, que se unen en redes que también cuidan de sí mismas. Lo que redundará en la posibilidad de construcción de instituciones y servicios democráticos en los que todos quienes trabajan son tenidos en cuenta desde su respectiva responsabilidad profesional.

La participación de todos los actores implicados es un rasgo destacado por las ponentes de los cinco seminarios como el elemento clave de la transformación ética efectiva de las instituciones y organizaciones. En las ocasiones en las que la participación de las personas no es posible por su situación de salud, el cuidado busca la voz de sus representantes. El conocimiento esencial y único que el cuidado enfermero proporciona supone también una especial responsabilidad en promover, contribuir y facilitar que las personas sean escuchadas y tenidas en cuenta. Son las enfermeras las que trasladan su voz en los debates en diferentes entornos, ya sea en el comité de ética o en las sesiones de trabajo de los equipos asistenciales, dando presencia y voz a la persona atendida y a sus allegados. Las enfermeras están en el lugar idóneo para que la visión de la persona y su entorno significativo sean escuchadas. Por ejemplo, respecto a la comprensión de la información sobre el problema de salud, o sobre las dificultades o temor frente a un alta hospitalaria o un cambio de servicio. También prestando atención a las condiciones sociales que pueden dificultar el cuidado: las condiciones del hogar en el regreso a casa después de una hospitalización o adaptar la dieta, no solo a los requerimientos del problema de salud, sino a las posibilidades de su cumplimiento. Desde múltiples entornos, ya sean los comités de ética, las sesiones de equipo u otros ámbitos, es necesario trasladar la voz de las personas atendidas o familiares para que puedan formar parte de la deliberación. Es una forma más de materializar la «defensa del paciente». Es preciso que las situaciones de cuidado y los posibles problemas o dilemas que plantean tengan un lugar de deliberación participativa desde la

perspectiva de la ética del cuidado, de la misma manera que lo tienen los problemas y dilemas éticos derivados de la práctica médica.

### **3. Prioridades, orientaciones y presencia de la ética del cuidado en la atención**

Los párrafos anteriores ayudan a tomar conciencia del camino ya realizado y de la importancia de escuchar y aprender del cuidado para conseguir un efecto transformador. Las propuestas que los expertos han expresado y se han recogido en el seminario, base de la presente obra, muestran caminos fundamentados en el conocimiento, la reflexión, la praxis y la voluntad transformadora. Escuchar voces expertas en ética del cuidado, explorar nuevas aproximaciones desde disciplinas que intervienen en las situaciones de cuidado, es un ejercicio que permite reconocer subjetividades, considerar las prioridades del cuidado en distintos contextos y en relación con la justicia. Facilita y promueve pensar en vínculos, acceso a experiencias y servicios, distribución de recursos y políticas, quién cuenta y a quién le importa el cuidado del que nos hablan distintas voces, con diferentes responsabilidades y sensibilidades. A continuación, se destacan algunas ideas a explorar desde aproximaciones de disciplinas que intervienen en las situaciones de cuidado. Tienen como base las ponencias presentadas en el seminario, incluidos los comentarios en el debate de las sesiones y el trabajo previo realizado. De forma que se ofrece un punto de partida en cada una de ellas que puede contribuir, desde el cuidado y la ética del cuidado, al desarrollo de futuras iniciativas o a argumentar propuestas en curso.

La mirada desde distintas disciplinas que se plantea en el presente capítulo sugiere orientaciones que llevan a considerar variados matices con la posibilidad de compartirlos y de aplicarlos en la práctica. En este sentido la aportación de Barnes en el segundo capítulo de la presente obra, que sitúa la ética del cuidado como forma de ver el mundo y muestra los avances en la consideración de la ética del cuidado, señala que, a pesar del cambio considerable experimentado en su (re)conocimiento y establecimiento en distintos entornos, todavía se está lejos de poder considerar que forma parte habitual de la reflexión y aplicación en la práctica. Profundizar en algunas experiencias, investigar, realizar posicionamientos y debates, sugerir estrategias, hacer recomendaciones, identificar los pasos esenciales, señalar aspectos clave o aquellos en los que no se profundiza y convendría hacerlo, indicar buenas prácticas, entre otras iniciativas, son formas de contribuir a la reflexión, a las posibilidades de aplicación y, a partir de la evaluación, plantear nuevas iniciativas y mejorar las existentes.

Las ideas expresadas por Marian Barnes<sup>8</sup> inspiran algunas estrategias de participación para profundizar en la relación entre justicia y cuidado. Por ejemplo:

- 1) La necesidad de comprender y cambiar cómo vivimos. Si aceptamos la ética del cuidado como forma de ver el mundo, la reflexión en grupo, ya constituido o de

nueva convocatoria, puede llevar a concretar aspectos que, en contexto, se consideren prioritarios a modificar. Este trabajo precisaría indicar una propuesta concreta a desarrollar, y cómo realizar una experiencia participativa específica que permita reflexionar y aprender.

- 2) Considerar de forma sistemática la escucha de voces desde distintas posiciones, y así ofrecer la posibilidad de expresar adhesión o rechazo hacia alguna de ellas. De esta manera se refuerzan los argumentos de cada participante al respecto. En esta dinámica se podría precisar alguna alternativa u orientación argumentando las razones de elección y cómo darle continuidad.
- 3) Priorizar alguna acción concreta con el objetivo de mejora, según consenso, acerca de los posicionamientos ya establecidos o de nueva formulación.
- 4) Describir qué supone en el contexto de la experiencia en la que se profundiza la consideración de la justicia al mismo nivel y en complementariedad con el cuidado. Para la reflexión ayudaría concretar algún rasgo, característica o aspecto que se considere de mayor incidencia en el contexto estudiado.
- 5) Identificar situaciones que puedan ser ejemplo en la complementariedad cuidado/justicia que no borren distinciones sino que hagan posible formular preguntas diferentes.
- 6) Debatir acerca de una situación, desde la posición que se ocupe en el desempeño profesional, en la que se plantee un dilema entre justicia y cuidado puede hacer surgir argumentos y criterios que contribuyan a reforzar las posibles propuestas que apoyen la solución.
- 7) Proponer un recurso a implementar que involucre a diferentes actores, verbigracia la creación de espacios de reflexión o un taller de sensibilidad hacia enfoques poco usuales de aplicación de componentes de la ética del cuidado.

Se trata de líneas abiertas a la innovación y formas de hacer para introducir prioridades en la práctica, siguiendo la invitación de Barnes de considerar la ética del cuidado como camino hacia la renovación de todos los ámbitos relacionados con la justicia y el bienestar, según las condiciones, relaciones y dinámicas de cada contexto.

Desde la filosofía, Victoria Camps<sup>9</sup> presta atención a la visión del cuidado como nueva perspectiva ética, y sus reflexiones dan lugar a centrar la atención en diferentes aspectos. Desde esta mirada, se comparten las siguientes propuestas/ideas:

- 1) La búsqueda de la justicia teniendo en cuenta el cuidado en contextos concretos de la práctica habitual, destacando qué aspectos no habría que olvidar. Por ejemplo, la complementariedad cuidado/justicia; reconocer los avances logrados y la necesidad de una perspectiva crítica; acercar distancias en el sentido de prestar atención a generar las condiciones que favorezcan el mejor cuidado posible.
- 2) Identificar los conceptos con mayor presencia y profundizar en su significado e interpretación en contexto. Por ejemplo, a qué dan lugar, si suponen o exponen a

un sufrimiento inútil; cómo se presta atención al daño innecesario y se toma conciencia de su existencia; qué rasgos favorece la práctica institucional; cómo la toma de decisiones precipitadas limitan la participación de los agentes implicados en la situación. Son ejes de reflexión que pueden contribuir a centrar la atención en aspectos relevantes y orientaciones que prioricen enfocar soluciones a través del cuidado como nueva perspectiva ética.

- 3) Profundizar en la existencia y normalización de situaciones que se repiten y crean disfunciones con impacto negativo identificable. Desde la responsabilidad profesional es factible hallar formas para que sean objeto de atención, interés y orientación en busca de mejora.
- 4) Promover la reflexión sobre la aplicación de los códigos deontológicos o de ética profesional y prestar atención a situaciones que pueden ampliar la acción enfermera en la presencia de los valores menos desarrollados y en conexión con la ética del cuidado.
- 5) Explorar qué supone la puesta en práctica de la orientación «todos tenemos derecho a ser cuidados y todos tenemos el deber de cuidar» en un contexto experiencial habitual, conocido. Y buscar formas de sustentar esa orientación.
- 6) Desarrollar los cambios en uso del lenguaje de cuidado, ajustándolos a términos positivos, con mayor énfasis en las capacidades y participación, con el fin de que se tengan en cuenta ampliando la habitual aproximación de carencias, déficits y pérdidas como enfoque único o predominante.
- 7) Prestar atención a cómo se genera nuevo conocimiento, objetivos, razones y orientación por las que se consolida, se acepta o rechaza, y promover formas de poder reflexionar e introducir cambios con impacto en la orientación del cuidado como nueva perspectiva ética.

En el conjunto de enfoques colaborativos del cuidado, la perspectiva enfermera que presenta Pilar Delgado<sup>10</sup> fija la atención en la evolución de los patrones fundamentales de conocimiento enfermero: científico, estético, personal, ético y emancipatorio. Son relevantes porque contribuyen a favorecer la reflexión, el aprendizaje y la posibilidad de argumentar y sustentar el conocimiento ético. Por ejemplo:

- 1) El uso de términos es ilustrativo de las prioridades y conexiones para conocer las preocupaciones éticas, los dilemas y conflictos: las decisiones y desafíos éticos, la utilidad de los códigos deontológicos y de la ética profesional pueden ser un enfoque clarificador para analizar la evolución en el uso de la terminología enfermera.
- 2) Identificar los cambios necesarios en las asignaturas de ética en la formación enfermera, aplicándola en contextos concretos y a diferentes niveles como evidencia de la formación en la sensibilidad y razonamiento ético profesional esperables.

La investigación desde los patrones de conocimiento que plantea Delgado, ámbitos señalados en la práctica o en la formación enfermera en nuestro entorno, es todavía incipiente,

y las propuestas desde instancias de liderazgo enfermero son una contribución valiosa a promover y reforzar. Las iniciativas de aplicación en la situación de pandemia, a pesar de su difusión todavía limitada, muestran la importancia y beneficios de ampliar el ámbito de aplicación del conocimiento enfermero.

La aproximación médica de Víctor Montori<sup>11</sup> manifiesta una perspectiva que encaja bien con la ética del cuidado. Su «apuesta por el cuidado para vivir juntos y bien» es crítica con el ejercicio de la medicina: «el sistema sanitario tiende a la industrialización a expensas del cuidado». El análisis que realiza aporta amplios argumentos que apoyan su afirmación de relegación del cuidado en interés de otros objetivos. Su aportación sugiere diversas líneas de trabajo:

- 1) Dado que su enfoque muestra que no considerar el cuidado produce patologías y da lugar a que los profesionales se vuelvan incapaces de dar respuesta compasiva a las personas que precisan atención y cuidado, sería conveniente señalar acciones posibles a implementar en entornos de influencia médica, destacando la importancia de la participación en las políticas de cuidado de todos los actores implicados y afectados por decisiones en las que, con frecuencia, no han tenido ocasión de intervenir.
- 2) Realizar propuestas concretas en planes estratégicos de salud, entre otras iniciativas colectivas, que hagan patente y reafirmen la consideración del papel del lenguaje para evidenciar la centralidad del cuidado y de la persona como propósito del sistema. Animar a usar el lenguaje del cuidado y hacer visibles los esfuerzos de las personas para superar barreras e impulsar mejoras del cuidado.

El análisis desde la perspectiva del trabajo social detallado que realiza Carmen Casas<sup>12</sup> aporta elementos de comprensión acerca del papel de las políticas actuales que presentan un elevado riesgo de atención poco reflexiva, fácilmente desorientada y más pasiva de lo esperable. La percepción de falta de cuidado, la medicalización y burocratización del sufrimiento son ámbitos en los que señala las tensiones éticas. Su análisis incide en: escuchar el dolor social sin invisibilizarlo; no desplazar el dolor buscando culpables; afianzar el valor de todas las vidas, vivibles o percibidas como lamentables; reconocer la poesía como metáfora de vida. Son consideraciones que, en la perspectiva y responsabilidad del trabajo social como profesión, pueden orientar algunas estrategias. La materialización de acciones responderá a las condiciones y dinámica de cada entorno, pero en cualquier situación Casas plantea seis orientaciones para una propuesta exigente y esperanzadora que refuerce la presencia de la ética del cuidado con el enfoque del cuidado colaborativo. Sus seis propuestas son:

- 1) Recuperar la atención como bien escaso y valioso.
- 2) Preguntarnos qué legitimamos y qué se nos puede exigir.
- 3) Transformar la información en conocimiento y compartirlo.
- 4) Incorporar la indignación y la denuncia y recuperar la voz.

- 5) Formación en duelo y acompañar toda pérdida.
- 6) Formación en ética y reivindicar la ética del sistema.

El enfoque colaborativo de la presente obra se completa mediante el análisis de las aportaciones de expertos participantes en el seminario (anexo 3.1). Es una parte de especial interés en la que el Colectivo Minerva, a partir de los comentarios de expertos participantes, aportados en textos breves, trata de captar la presencia, importancia y utilidad de la ética del cuidado en la realidad cotidiana. Es la que trasladan los expertos en activo en distintos entornos de trabajo como profesionales comprometidos en sus respectivas disciplinas y trayectorias consolidadas en sus correspondientes áreas de conocimiento. En resumen, las ideas que han expresado la veintena de expertos giran alrededor de los tres puntos siguientes: 1) acerca del cuidado y de la ética del cuidado; 2) propuestas para fortalecer la ética del cuidado en la sociedad; y 3) reflexión sobre la COVID-19 y la ética del cuidado.

Avanzar en temas en los que creemos, imaginar que podemos contribuir a mejorar alguna parte de la realidad cotidiana con la voluntad y deseo de conseguirlo, requiere convicción, empeño, apoyo efectivo y también afectivo, emociones y sentimientos se mezclan en ese conjunto. Desde el inicio del Proyecto «Ética y valores del cuidado», en 2015, el grupo coordinador de la iniciativa e impulsor de la misma, constituido posteriormente como Colectivo Minerva, ha tenido el privilegio de contar con la fuerza de esos elementos, presentes de distintas formas en las actividades, seminarios y publicaciones realizadas. Se han apoyado a nivel institucional, defendido con su contribución en ponencias y libros un considerable número de prestigiosos autores que han aportado conocimiento y reflexión crítica. Y se ha hecho posible gestionar lo que en conjunto supone un considerable acumulo de material disponible en papel y en línea, constituido por más de 1.200 páginas que, en cinco obras, incluida la presente, ofrecen sustentación teórica, experiencias prácticas, reflexión crítica sobre todo ello, y algunas consideraciones para implementar otras en contexto, al hilo de lo que supone el marco de la ética del cuidado.

El Proyecto sigue, contando con el entusiasmo y saberes de colaboradores y seguidores, y con el deseo del Colectivo Minerva de seguir avanzando, y para ello dedican energía a la preparación del Seminario VI sobre «Cuidado y ética del cuidado: Necesidades y evidencias para investigar y avanzar». Esta edición, a celebrar en noviembre de 2022, centra la atención en el enfoque relacionado con generar conocimiento de forma inclusiva, relacional y contextual. Se trata de evidenciar así la forma en que este conocimiento permite reformular las prácticas de cuidado, a partir de diferentes agentes actores participantes en la investigación que ofrezcan evidencias en el ámbito de la atención, docencia y gestión en las necesidades de cuidado. También favorece nuevas formas de abordar los criterios de resultados de atención a la salud, así como la generación de normas y/o protocolos de actuación en marcos de trabajo colaborativos que promueven investigaciones en cuidado y en ética del cuidado.

## Notas

1. Actividades realizadas en la primera fase (2015-2020) del Proyecto «Ética y valores del cuidado».
2. Es imprescindible la lectura del capítulo 3 de Barnes, M. *Beyond the dyad: exploring the multidimensionality of care*. En: Barnes, M. *et al.*, *Ethics of care*. Bristol: Policy Press; 2015. pp. 31-43.
3. La situación de evolución de la COVID-19 y de los profesionales sanitarios puede seguirse en los Informes periódicos de la Red Nacional de Vigilancia Epidemiológica.
4. Para más detalles de la metodología y muestra de la encuesta realizada en más de 9.000 cuidadores de 12 países (751 en España) consultar el documento original.
5. Investigación no publicada de Encarna Gómez Gamboa en el marco de una beca otorgada por la Generalitat de Catalunya, Plan estratégico de investigación e innovación en salud (PERIS, 2016-2020), en el que se crea un Programa Formativo para favorecer el bienestar durante los procesos de hospitalización.
6. La gamificación es la integración de elementos de juego en situaciones y escenarios no lúdicos que favorecen la experiencia de los participantes e incrementan la participación-compromiso de los usuarios durante la actividad que se ha gamificado. Existen varios programas de educación y de rehabilitación en los que la gamificación se ha utilizado con resultados positivos en términos de creación y mejora de hábitos de comportamiento, de incremento en uso y adherencia al tratamiento. La aplicación de la gamificación en actividades formativas facilita captar la atención, mantener la motivación y el entusiasmo, potenciar el compromiso y centrarse en la actividad.
7. Las experiencias de aplicación de la ética del cuidado publicadas en las cuatro obras que forman parte del Proyecto «Ética y valores del cuidado (2015-2020)» contribuyen a ejemplificar situaciones de cuidados, identificar y reforzar argumentos sólidos alineados con la realidad del cuidado en distintos contextos y considerar orientaciones participativas, aplicables en el futuro. El seguimiento y evaluación de tales experiencias es una iniciativa cuya propuesta de realización está en curso.
8. En el capítulo 2 de la presente obra.
9. En el capítulo 3a de la presente obra.
10. En el capítulo 3b de la presente obra.
11. En el capítulo 3c de la presente obra.
12. En el capítulo 3d de la presente obra.

## Bibliografía

- Alibés, E.B. (2013). Espacios de reflexión ética en servicios de intervención social. *Bioètica & Debat: tribuna abierta del Institut Borja de Bioètica*, 19(69), 11-15.
- Alvarez, S. (2015). La autonomía personal y la autonomía relacional. *Análisis Filosófico*. XXXV(1),13-26. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=340042261002>
- Amnistía Internacional (2020). Abandonadas a su suerte. La desprotección y discriminación de las personas mayores en residencias durante la pandemia de COVID-19 en España. Amnistía Internacional España. <https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Issues/OlderPersons/AgeismAgeDiscrimination/Submissions/NGOs/Amnesty-International-Spain.pdf>
- Arens, T., Hooper-kyriakidis, P., Benner, P. (2016). *Novice to Expert Medical-Surgical Nursing*. Prentice Hall PTR.
- Badgett, M.V.L. y Folbre, N. (1999). ¿Quién cuida a los demás? Normas sociosexuales y consecuencias económicas. *Revista Internacional del Trabajo*, 18(3), 347-366.
- Barnes, M. (2006). *Caring and Social Justice*. Palgrave MacMillan.
- Barnes, M. (2015). Beyond dyad: exploring the multidimensionality of care. En: Barnes, M. et al. *Ethics of care*. Bristol, (p. 31-43). Policy Press.
- Barnes, M., Brannelly, T., Ward, L. y Ward, N. (2015). *Ethics of Care. Critical Advances in International Perspective*. Policy Press.
- Barnes, M. (2019). Trabajar en el interior de las redes de cuidado. En: Busquets M., Cuxart, N., Domínguez-Alcón, C. y Ramió, A. (coord) *Nuevas políticas del cuidar: alianzas y redes en la ética del cuidado*, (p. 69-85). Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona. <https://pbcoib.blob.core.windows.net/coib-publish/invar/dce58fc9-bff2-4106-8481-cac8bb3da55d>
- Benner, P. (1984). From novice to expert: Excellence and power in clinical nursing practice. *The American Journal of Nursing*, 84(12), 14-80.
- Benner, P.E. y Wrubel, J. (1989). *The primacy of caring: Stress and coping in health and illness*. Addison-Wesley/Addison Wesley Longman.
- Benner, P., Benner, P.E., Tanner, C.A. y Chesla, C.A. (2009). *Expertise in nursing practice: Caring, clinical judgment, and ethics*. Springer Publishing Company.
- Benner, P., Sutphen, M., Leonard, V. y Day, L. (2009). Educating nurses: A call for radical transformation. *Canadian Journal of Nursing Research*, 42(2), 141-143.
- Bjorklund, P. (2004). Invisibility, moral knowledge and nursing work in the writings of Joan Liaschenko and Patricia Rodney. *Nursing Ethics*, 11(2), 110-12.

- Brannelly, T. (2018). An Ethics of Care research Manifiesto. *International Journal of Care and Caring*, 2(3), 367-378.
- Brannelly, T. y Barnes, M. (2018). *Beyond participatory methods - a call for the ethics of care*. Economic and Social Research Council Research Methods Festival, Junio. <https://www.ncrm.ac.uk/RMF2018/programme/session.php?id=D8>
- Busquets, M., Delgado, P., Jimenez, M., Santos, S. y Vila, A. (2017). Invisibilidad del cuidado. En: Domínguez-Alcón, C., Kholen, H. y Tronto, J. *El futuro del cuidado. Comprensión de la ética del cuidado y de la práctica enfermera*, (p. 63-85). Ediciones San Juan de Dios.
- Busquets, M. (2019). Descubriendo la importancia ética del cuidado. *Folia Humanística*, (12), 20-39.
- Busquets, M. y Terré, C. (2020). La formación bioética de los estudiantes: una visión crítica. Reflexiones desde la formación enfermera. En: Terribas, N., Busquets, E. *Pedagogía de la Bioética*. Fundación Víctor Grífols i Lucas. <https://www.fundaciogrifols.org/es/web/fundacio/videos>
- Busquets, M. (2021). Cuidado, participación y Covid-19. En: Fundación Víctor Grífols i Lucas. *Salud pública y COVID*, (p. 169-172). Cuaderno nº 58. Fundación Víctor Grífols i Lucas.
- Butts, J.B. y Rich, K.L. (2017). Foundations of Ethical Nursing Practice, pp. 117-136. En: Masters, K. *Role Development*. (4ª ed., p. 117-136). Jones & Barlett Learning.
- Camps, V. (2007). La excelencia de las profesiones sanitarias. *Humanitas. Humanidades médicas*, noviembre, 1-13.
- Consell d'Infermeres i Infermers de Catalunya (2013). *Codi d'Ètica de les infermeres i infermers de Catalunya*. Consell d'Infermeres i Infermers de Catalunya.
- Crigger, N. (1997). The Trouble with Caring: A Review of Eight Arguments Against an Ethic of Care. *Journal of Professional Nursing*, 13(4), 271-221.
- Comité de Bioética de Cataluña (2020). *Presa de decisions en temps de pandèmia. Reflexions des de la bioètica*. [https://canalsalut.gencat.cat/web/.content/\\_Sistema\\_de\\_salut/CBC/recursos/documents\\_tematica/presa-decisions-pandemia-versio-cat.pdf](https://canalsalut.gencat.cat/web/.content/_Sistema_de_salut/CBC/recursos/documents_tematica/presa-decisions-pandemia-versio-cat.pdf)
- Cortina, A. (20 febrero 1998). Ética de las profesiones. *El País*.
- Cortina, A. (2014). *Para ser un buen profesional se necesita vocación y excelencia*. Jornada de Desarrollo Profesional de Florida Universitaria.
- CSIC (2021). *Una visión global de la pandemia COVID 19: Qué sabemos y qué estamos investigando*. Plataforma Temática Interdisciplinar Salud Global. Ministerio de Ciencia e innovación, CSIC. <https://digital.csic.es/handle/10261/218312>

- CSDH (2008). *Closing the gap in the generation: Health Equity through Action on the Social Determinants of Health*. Final Report of the Commission on Social Determinations of Health. World Health Organization. [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43943/9789241563703\\_eng.pdf](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43943/9789241563703_eng.pdf)
- Delgado, J. (2012). Nuevas perspectivas bioéticas: la autonomía relacional. *ENE. Revista Enfermería*, 6(1), 34-42.
- Domínguez-Alcón, C. (1995). *Cuidado informal en las personas ancianas: Familia, redes, y soporte social*. Informe de investigación Madrid. Fundación Caja Madrid.
- Domínguez-Alcón, C. (1996). Los cuidados familiares de salud en las personas ancianas y las políticas familiares. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, (73), 46-56.
- Domínguez-Alcón, C. (1997). Familia, cuidados informales y políticas de vejez en A.S. Staab y L.C. Hodges. *Enfermería Gerontológica*, (p. 464-479). McGraw Hill.
- Domínguez-Alcón, C. (1998). Familia, cuidados informales y políticas de vejez. En A.S. Staab y L.C. Hodges. *Enfermería Gerontológica. Adaptación al proceso de envejecimiento*, (p. 464-476). McGraw Hill.
- Domínguez-Alcón, C. (2001). *Construyendo el equilibrio. Mujeres, trabajo y calidad de vida*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Instituto de la Mujer.
- Domínguez-Alcón, C. (2004). *Conciliación y Empleabilidad*. Diputación de Barcelona.
- Domínguez-Alcón, C., Busquets, M., Ramió, A. y Cuxart, N. (2019). Hacer visible el cuidado. En: Busquets, M., Cuxart, N., Domínguez-Alcón, C. (p. 17-50). *Nuevas políticas del cuidar. Alianzas y redes en la ética del cuidado*. Col·legi d'Infermeres i Infermers de Barcelona.
- Domínguez-Alcón, C. (2022). *La vocación enfermera siguiendo a Max Weber*. ANÁBASIS. Seminario permanente de Investigación en Enfermería y Filosofía. Universidad de Huelva.
- Durán, M.A. (1987). *De puertas adentro*. Ministerio de Cultura, Instituto de la Mujer.
- Durán, M.A. (1992). Necesidades sociales y nivel de satisfacción en la década de los noventa. En: Folguera, P. *Otras visiones de España*, (p. 213-277). Editorial Pablo Iglesias.
- Durán, M.A. (1999). *Los costes invisibles de la enfermedad*. Fundación BBVA.
- Durán, M.A. (2000a). La nueva división del trabajo en el cuidado de la salud. *Política y sociedad*, (35), 9-30.
- Durán, M.A. (2000b). *La contribución del trabajo no remunerado a la economía española. Alternativas metodológicas*. Instituto de la Mujer.
- Durán, M.A. (2003). *Los costes de salud para las familias*. Arbor.
- Durán, M.A. (2004). Las demandas sanitarias de las familias. *Gaceta Sanitaria*, (18), 45.
- Durán, M.A. y García, S. (2005). *Presente y futuro del cuidado de dependientes en España y Alemania*. IMSERSO.
- Durán, M.A. (2005a). *Impacto Social de los Enfermos Dependientes por Ictus (Informe ISE-DIC)*, (2a ed.). Merck Sharp Dhome.
- Durán, M.A. (2005b). Dependientes y cuidadores. El desafío de los próximos años. *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, (60), 57-74.
- Durán, M.A. (2006). La población dependiente. Los límites del estado de bienestar. En: Bericat, E. *El cambio social en España. Visiones y retos de futuro*, (p. 235-254). Centro de Estudios Andaluces, Junta de Andalucía.
- Durán, M.A. (2009). *El futuro del trabajo en Europa. El cuidado de las personas dependientes*. UNFPA/GTZ.
- Durán, M.A. (2018). *La riqueza invisible del cuidado*. Universidad de Valencia.
- Durán, M.A. (2021). El trabajo después de la COVID 19. En: CSIC. *Una visión global de la pandemia COVID 19: Qué sabemos y qué estamos investigando. Plataforma Temática Interdisciplinar Salud Global*. (p. 239-253). Ministerio de Ciencia e Innovación.
- Edwards, R., Brannelly, T. (2017). Approaches to democratising qualitative research methods. Editorial. *Qualitative Research*, (May), 17. <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1468794117706869>
- Fisher B. y Tronto, J. (1990) Toward a Feminist Theory of Caring. En: Emily-Abel, E. y Nelson, M. *Circles of Care*, (p. 35-61). University of New York Press.
- Foro Español de Pacientes (2022). <https://forodepacientes.org>
- Fundación Galatea (2022). *Estudio de profesionales de la salud*. <https://www.fgalatea.org/es/actualitat/mas-de-la-mitad-de-los-profesionales-de-la-salud-han-acudido-a-servicios-de-salud-mental-desde-el-inicio-de-la-pandemia-o-bien-se-plantean-hacerlo>
- Gilligan, C. (2013). *La ética del cuidado*. Cuaderno nº 30. Fundación Víctor Grifols i Lucas.
- Gregori, A. (30 julio, 2021). El duelo en tiempos de COVID: cuidados enfermeros al final de la vida. *Diario Enfermero*. <https://diarioenfermero.es/el-duelo-en-tiempos-de-covid-cuidados-enfermeros-al-final-de-la-vida/>
- Iniciativa Embracing Carers de Merck (2020). *Informe sobre el bienestar de los cuidadores*. <https://www.merckgroup.com/es-es/news/informe-sobre-el-bienestar-de-los-cuidadores-23-02-2021.html>

- Kaufman-Osborn, T., Hirschmann, N.J., Engster, D., Robinson, F., Yeates, N. y Tronto, J.C. (2018). *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care*. By Joan Tronto. New York: Routledge, 1993. (242), 53-95 (paperback). *Politics & Gender*, 14(4).
- Kolhen, H. (2020). El desafío de hacer que diferentes voces importen. Comités de bioética, ética hospitalaria y temas de cuidado. En: Domínguez-Alcón, C., Busquets, M., Cuxart, N. y Ramió, A. (coord). *Ética del cuidado, innovación inclusiva y calidad asistencial*, (p. 63-76). Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona. <https://www.coib.cat/ca-es/sala-de-premsa/noticies-del-col-legi/el-coib-edita-el-llibre-etica-del-cuidado-innovacion-inclusiva-calidad-asistencial-que-reclama-flexibilitzar-les-estructures-sanitaries-per-incloure-etica-de-la-cura-assistencia.html>
- Martínez, G. y Gabarró, T. (2020). Enfoques específicos de sensibilidad ética institucional. En: Domínguez-Alcón, C., Busquets, M., Cuxart, N. y Ramió, A. *Ética del cuidado, innovación inclusiva y calidad asistencial*, (p. 259-270). Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona.
- Moscoso, M. y Ausin T. (2021). *Soledades. Una cartografía para nuestro tiempo*. Plaza y Valdes.
- Moser, I. (2019). Con los valores y las consecuencias sociales en el centro: Marco para una implementación participativa de la tecnología del bienestar. En: Domínguez-Alcón, C., Busquets, M., Cuxart, N. y Ramió, A. (coord). *Tecnologías y nuevas relaciones en el cuidado*, (p. 57-78). Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona. [https://issuu.com/coib/docs/tecnologia\\_as\\_y\\_nuevas\\_relaciones\\_en\\_el\\_cuidado](https://issuu.com/coib/docs/tecnologia_as_y_nuevas_relaciones_en_el_cuidado)
- National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine (2021). *The Future of Nursing 2020-2030: Charting a Path to Achieve Health Equity*. The National Academies Press. <https://doi.org/10.17226/25982>
- Organización Mundial de la Salud (2009). *Comisión sobre Determinantes Sociales de la Salud*. [https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/A62/A62\\_9-sp.pdf](https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/A62/A62_9-sp.pdf)
- Organización Mundial de la Salud (2013). *Determinantes sociales de la salud*. [https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/WHA66/A66\\_15-sp.pdf](https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA66/A66_15-sp.pdf)
- Organización Mundial de la Salud (2021). *Building better together Roadmap to guide implementation of the Global Strategic Directions for Nursing and Midwifery in the WHO European Region*. <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/350207/WHO-EURO-2021-4464-44227-62471-eng.pdf>
- Pérez, P. (2020). Medidas de cuidado y práctica enfermera. En: Domínguez-Alcón, C., Busquets, M., Cuxart, N. y Ramió, A. *Ética del cuidado, innovación inclusiva y calidad asistencial*, (p. 93-113). Col·legi d'Infermeres i Infermers de Barcelona.
- Pérez, J., Abellán, A., Aceituno, P., Ramiro, D. (2020). Un perfil de las personas mayores en España, 2020. Indicadores estadísticos básicos. *Informes Envejecimiento en red*, (25), p. 39. <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/enred-indicadoresbasicos2020.pdf>
- Rodríguez Romero, R., Herranz Rodríguez, C., Kostov, B., Gené Badia, J. y Sisó Almirall, A. (2021). Intervention to reduce perceived loneliness in community dwelling older people. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 35(2), 366-374.
- Rubio, N., Macías, F., Gómez, E. (2021). The Children's Council as a mean of participation in a hospital. *American Journal of Nursing Studies*, 2(2), 1014.
- Sales, T. (2015). Cuidados, poder y ciudadanía. Las Torres de Lucca. *Revista internacional de filosofía política*, 4(6), 7-45.
- Salinas, V. y Ausin, T. (2021). Soledad y salud: una reflexión bioética y política. En Moscoso, M. y Ausin T. *Soledades. Una cartografía para nuestro tiempo*, (p. 125-169). Plaza y Valdes.
- Shamon, S. (2020). Person- and Family-Centered Approach Offers Healing in Long-Term Care during the COVID-19 Crisis. *Journal of palliative medicine*, 20(20), 1-2.
- Segura, A. y Puyol, A. (2021). Presentación. En: Fundación Víctor Grífols i Lucas. *Salud Pública y Covid*, (p. 7-18). Cuadernos de la Fundación nº 58. Fundación Víctor Grífols i Lucas.
- Scott, Y.H. (2013). Autonomy and the relational self. *Philosophy, Psychiatry, & Psychology*, 20(2), 183-185.
- Tronto, J. (1993) *Moral Boundaries*. Routledge.
- Tronto, J. (2010). Creating caring institutions: politics, plurality, and purpose. *Ethics and Social Welfare*, special issue: *Care Ethics: New Theories and Applications*, 4(2), 158-171.
- Tronto, J. (2013). *Caring Democracy: Markets, Equality and Justice*. University Press.
- Tronto, J. (2017). La democracia del cuidado como antídoto frente al neoliberalismo en Domínguez-Alcón, C., Kohlen, H. y Tronto, J. *El futuro del cuidado. Comprensión de la ética del cuidado y práctica enfermera*, (p. 17-35). Ediciones San Juan de Dios.
- Tronto, J. (2017). There is an alternative: hominess curans and the limits of neoliberalism. *International Journal of Care and Caring*, 1(1), 27-43.
- Tronto, J. y Kohlen, H. (2017). ¿Puede ser codificada la ética del cuidado? En: Domínguez-Alcón, C., Kohlen, H. y Tronto, J. *El futuro del cuidado. Comprensión de la ética del*

*cuidado y práctica enfermera*, (37-52). Ediciones San Juan de Dios. [https://issuu.com/coib/docs/col\\_digital\\_profesionalidad\\_8\\_coib](https://issuu.com/coib/docs/col_digital_profesionalidad_8_coib)

Tronto, J.C. (2020). *¿Riesgo o cuidado?*. Fundación Medifé.

## ANEXO 4.1

### Apéndice

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

1. *¿Cuáles son los retos y necesidades?*
  - ¿Cuáles son los escenarios e hipótesis asociados a los desafíos y necesidades? ¿Qué desafíos y necesidades son abordados por una nueva prestación de servicios?
  - ¿Cómo se manifiestan las necesidades y de dónde provienen?
  - ¿Cómo participan los usuarios afectados, los actores y las partes interesadas en la identificación y definición de desafíos y necesidades? ¿Se aplican los métodos y la investigación?
  - ¿Qué actores participan activamente en la definición de necesidades y cuáles no?
  - ¿Cómo se tematizan y negocian los diferentes intereses y relaciones de poder durante el proceso?
2. *¿Qué valores hay que realizar?*
  - ¿Qué valores y objetivos se movilizan, y de quién son los valores y objetivos? ¿Qué valores están en juego?
  - ¿A través de qué procesos se priorizan, clasifican y negocian los valores y objetivos, con qué consecuencias y para quién?
  - ¿Cómo están involucrados los diversos actores en el proceso?
3. *¿Qué actores están involucrados?*
  - ¿Quiénes son los usuarios en este servicio ofrecido?
  - ¿Qué otros actores y partes interesadas están involucrados?
  - ¿Pueden o deben incluirse otros actores?
  - ¿Cómo se definen e involucran los diversos actores, colectivos y redes? ¿Quién participa y mediante qué procesos? ¿Están los procesos sujetos a evaluación y aprendizaje?
4. *¿Cómo se distribuyen los roles, tareas y responsabilidades?*
  - ¿A quién se le delegan qué roles, tareas y responsabilidades? ¿Cómo cambia esto los roles establecidos y las distribuciones de tareas y responsabilidades?
  - ¿A quién se le delega un rol clave y a quién se le asigna un rol más periférico?
  - ¿Hay actores a los que no se les asignan responsabilidades o tareas?

**La práctica de la ética del cuidado: responder a la diversidad y retos del cuidado**

**Compromiso con el cuidado y la ética del cuidado. Desarrollo teórico y aplicación práctica**

- ¿Cómo se lleva a cabo el proceso de distribución de roles, tareas y responsabilidades? ¿Quién está involucrado y tiene algo que decir, quién no, y cuáles son las consecuencias?
  - ¿Existe un consenso sobre esta distribución de roles, tareas y responsabilidades, o está sujeto a negociaciones y redistribuciones?
5. *¿Qué competencia, capacidad y otros recursos se requieren?*
- ¿Cómo se evalúa la necesidad de competencia, capacidad y recursos en relación con los roles, tareas y responsabilidades asignados a los actores?
  - ¿Los actores tienen los requisitos previos para llevar a cabo las tareas y responsabilidades asignadas?
  - Si no, ¿cómo pueden adquirir la competencia necesaria?
  - Alternativamente, ¿se pueden redistribuir las tareas a otros?
  - ¿Qué tipo de competencia, capacidad y recursos necesitan los distintos actores?
6. *Evaluación: ¿qué negociaciones, ajustes, adaptaciones y procesos de aprendizaje tienen lugar?*
- ¿Es la evaluación un componente continuo y dinámico que está vinculado a todas las partes del proceso?
  - ¿Hay oportunidades para aprender durante el proceso?
  - ¿Qué negociaciones, ajustes y adaptaciones tienen lugar?

**Tabla 4.1. Elementos a considerar en los temas esenciales del cuidado y de la ética del cuidado**

Temas esenciales	Elementos de comprensión y contribución a la reflexión
La complejidad del cuidado y nuevas direcciones.	Ofrecer maneras más precisas de entender lo que queremos decir con «cuidado». Relación y contexto como aspectos esenciales en el cuidado y en la ética del cuidado. Cuestiones clave en la comprensión de la complejidad: ¿qué convierte la satisfacción de una necesidad en cuidado? y ¿cuál es la relación entre el cuidado y la justicia?
Hacer visible el cuidado.	El lenguaje y la justicia en el cuidado. Justicia y necesidad de miradas desde lo particular a lo general.
Retos en la comprensión y aplicación de la ética del cuidado.	Situaciones excepcionales en la relación entre justicia y cuidado. Obligación de cuidar. Realidades de la complejidad del cuidado.
Prácticas y resultados del cuidado: criterios de sensibilidad y respuesta ética.	Responsabilidad profesional y liderazgo de la práctica enfermera como condiciones cruciales a formar parte de la aplicación de la ética del cuidado. Compromiso con la ética del cuidado de las enfermeras, de los profesionales de la salud y de otras disciplinas relacionadas con la atención.
Uso de tecnologías de cuidado y bienestar, e innovar la práctica.	Visibilidad, defensa y compromiso con el cuidado. Evidencias, indicadores de atención y críticas. Enfocar las dificultades. Considerar el potencial transformador del cuidado y los retos que plantea. Consolidar la capacidad transformadora del cuidado.
Democratizar el cuidado en instituciones y en sociedades cuidadoras.	Definir y aplicar criterios de sensibilidad y respuesta ética. La tecnología como recurso y presencia de la ética del cuidado en la atención. Contenidos y método de la ética del cuidado en la mejora de la democracia.

## **Colección Seminario ética y valores del cuidar**

*Títulos de la colección:*

### **El futuro del cuidado**

Ediciones San Juan de Dios y Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona  
Octubre de 2017

### **Nuevas políticas del cuidar**

Edicions del Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona  
Septiembre de 2018

### **Tecnologías y nuevas relaciones en el cuidado**

Edicions del Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona  
Septiembre de 2019

### **Ética del cuidado, innovación inclusiva y calidad asistencial**

Edicions del Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona  
Noviembre de 2020

