

# Nuevas políticas del cuidar

## Alianzas y redes en la ética del cuidado

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

Colección  
Seminario  
ética  
y valores  
del cuidar

número 2



**Edicions**

COL·LEGI OFICIAL  
INFERMERS I INFERMERS  
BARCELONA



# Nuevas políticas del cuidar

Alianzas y redes en la ética del cuidado

número 2



## Colaboración de la Fundació Grífols

La Fundació Víctor Grífols i Lucas, institución dedicada hace más de 20 años al estudio y divulgación de la bioética, es parte del proyecto del seminario permanente “Ética y valores del cuidado” desde su primera edición en 2016, con su colaboración.

Los objetivos del Seminario, como espacio de reflexión y debate sobre el cuidado y sus avances en investigación y clínica, desde una mirada ética y política, son plenamente coincidentes con las finalidades de nuestra Fundación, que siempre ha sido sensible a todo aquello que lleva relación con la atención a las personas y su imprescindible abordaje ético.

La iniciativa del Col.legi Oficial d’Infermeres i Infermers de Barcelona apuesta una vez más por el rigor, ofreciendo a todos los interesados los contenidos de cada seminario, herramienta valiosa para la reflexión y el debate ético. Es, pues, una satisfacción para la Fundación Grífols mantener esta colaboración.



**Nuevas políticas del cuidar**  
**Alianzas y redes en la ética del cuidado.**  
**Marian Barnes**

Coordinado por

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

## Nuevas políticas del cuidar

Alianzas y redes en la ética del cuidado

Derechos exclusivos para esta obra en lengua castellana:  
Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona

ISBN 978-84-09-08368-8

ISSN 2604-678

Depósito legal: B-3312-2019



Edición en Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona  
Gener de 2019

Publicado por Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona  
Carrer de Pujades 350, 08019, Barcelona

Tel. 900 705 705

info@coib.cat

www.coib.cat

📍 @COIBarcelona

📘 facebook.com/COIBarcelona

📺 youtube.com/COIBarcelona

Impresión: Cevagraf, SCCL

Impreso en Rubí, Barcelona

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

Barcelona, marzo 2018

## **Índice**

Coordinación  
Ponente  
Autoras colaboradoras  
Presentación

1. Hacer visible el cuidado.  
**Carmen Domínguez-Alcón, Montserrat Busquets, Anna Ramió y Núria Cuxart**
2. Alianzas integrales para el cuidado.  
**Marian Barnes**
3. Trabajando en el interior de las redes de cuidado.  
**Marian Barnes**
4. Ética del cuidado y mejora de competencias en la práctica enfermera.  
**Xavier Noguer, Carlos A. García, Maribel Ávalos, José V. Picón y Alba Muñoz**
5. Proyecto HU-CI, bajo la mirada de la ética del cuidado.  
**Gemma Vía, Laura de la Cueva, Marta Romero y Pilar Delgado**
6. Nuevas metodologías y autonomía de pacientes adolescentes.  
**Encarna Gómez-Gamboa, Ana M. Gómez, Blanca Muñoz y Mariona Farrés**
7. Buen trato y envejecimiento.  
**Pilar Rodríguez y Paula Rubio**
8. Retos en la comprensión de la ética del cuidado.  
**Carmen Domínguez-Alcón, Montserrat Busquets, Anna Ramió y Núria Cuxart**

## Nuevas políticas del cuidar

Alianzas y redes en la ética del cuidado

### Coordinación

Coordinadoras del Seminario y de la publicación



**Montserrat Busquets Surribas** enfermera, licenciada en Antropología social y cultural. Máster en bioética y derecho y doctora en Sociología por la Universidad de Barcelona. Profesora titular de ética y legislación profesional de la Escuela de Enfermería de la Universidad de Barcelona. Jubilada desde 2017. Miembro de la comisión deontológica del Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona (COIB), vocal del Comité de Bioética de Cataluña y del Patronato de la Fundación Víctor Grifols i Lucas.



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



**Carmen Domínguez Alcón** enfermera. Doctora en Sociología por l'École des Hautes Études en Sciences Sociales en París. Licenciada y doctora en Sociología por la Universidad de Barcelona. Profesora titular del Departamento de Sociología de la Universidad de Barcelona y desde 2010 es Profesora Emérita. Investiga en política social, en las áreas de mujeres, género, familia, personas mayores, y profesiones, centra la atención en el cuidado, necesidades, bienestar, calidad de vida, y desigualdades, que son los temas objeto de sus publicaciones.



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



## Ponente

### **Marian Barnes**

Socióloga, profesora Emérita de la Universidad de Brighton, Reino Unido. Anteriormente, ocupó una cátedra de investigación social en la Universidad de Birmingham y también ha trabajado en las universidades de Leeds y Sheffield. Es conocida internacionalmente por sus investigaciones sobre la participación y los movimientos de los usuarios, participación pública, ciudadanía y las nuevas formas de práctica democrática. Más recientemente, su trabajo se ha centrado en la ética del cuidado, el envejecimiento y el bienestar. Ha trabajado con grupos de usuarios de servicios de salud mental, con cuidadores y con personas mayores, en proyectos de investigación y desarrollo. Ha asesorado al gobierno británico sobre cuestiones de política social, sobre todo en relación con la participación de las personas usuarias de servicios de salud y asistencia social. Sus publicaciones más recientes incluyen: *Power, Participation and Political Renewal* (The Policy Press, con Janet Newman y Helen Sullivan); *Caring and Social Justice* (Palgrave); *Care in Everyday Life* (The Policy Press); y *Ethics of Care: Critical Advances in International Perspective* (The Policy Press, editado con Tula Brannelly, Lizzie Ward y Nicki Ward).



## Nuevas políticas del cuidar

Alianzas y redes en la ética del cuidado

### Autoras colaboradoras

**Maribel Ávalos García**, enfermera. Máster del SIDA por Universidad de Barcelona (UB), Máster de atención de enfermería al paciente con enfermedades cardiovasculares (UB) y Posgrado de emergencias y catástrofes, por la Universidad Autónoma de Barcelona (UAB). Enfermera en el Equipo de Complemento desde 2013 a la actualidad.

**Laura de la Cueva**, enfermera. Máster Universitario en Liderazgo y Gestión de los Servicios de Enfermería (UB). Postgraduada en Enfermería Intensiva y Atención al Enfermo Cardiológico. Profesora del Departamento de Enfermería Fundamental y Médico-Quirúrgica de la Escuela de Enfermería (UB). Miembro del Grupo de Investigación Enfermera del Instituto de Investigación Biomédica de Bellvitge (GRIN-IDIBELL) y del Proyecto Humanizando los Cuidados Intensivos.

**Pilar Delgado-Hito**, enfermera. Máster Universitario en Ciencias Enfermeras y doctora en Ciencias Enfermeras por la Universidad de Montreal, Canadá. Directora de la Escuela de Enfermería de la UB y Vicedecana de la Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud (UB). Miembro del Grupo de Investigación Enfermera del Instituto de Investigación Biomédica de Bellvitge (GRIN-IDIBELL). Directora del Máster Universitario en Liderazgo y Gestión de los Servicios de Enfermería (UB), responsable del área de investigación del Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona (COIB). Editora-jefe de la revista Enfermería Intensiva. Miembro del Proyecto Humanizando los Cuidados Intensivos.

**Mariona Farrés Tarafa**, enfermera. Profesora en el Campus Docente Sant Joan de Déu. Especialista en enfermería pediátrica. Doctorado en curso en la Universidad Rovira i Virgili (URV). Máster interuniversitario en Investigación e Innovación en cuidados enfermeros. Máster en Enfermería pediátrica. Postgrado Teórico-Práctico cuidados intensivos en infancia y adolescencia. Instructora en simulación clínica por el Institute for Medical Simulation y por el Boston Children's Hospital. Presidenta del comité científico de enfermería de la Sociedad Española de Cuidados Intensivos Pediátricos (SECIP). Miembro del Grupo de investigación enfermera en Simulación 2017 SGR 531 (GRISIMula). Secretaria del Grupo de Recerca Enfermera en Simulació en Catalunya y Andorra (GRISCA).

**Carlos A. García Orús**, enfermero (UAB). Máster en Gestión Hospitalaria y de servicios sanitarios (UB) y Postgrado en Salud Pública (UB). Coordinador General Guardias (2015-2017) y Coordinador General de Enfermería del turno de tarde (5/2017- actualidad) del Hospital Clínic de Barcelona.

**Encarna Gómez Gamboa**, enfermera. Especialista en enfermería pediátrica. Miembro de Comité de ética de investigación clínica (CEIC) de la Fundació Sant Joan de Déu Codirectora del Máster de cuidados de enfermería en la Infancia y adolescencia, escuela universitaria de enfermería Sant Joan de Déu. Colaboradora de la Agencia de Calidad del Sistema Universitario de Catalunya (AQU). Presidenta Asociación Catalana de enfermería Pediátrica (ACIP). Doctorado UB en curso. Máster en Investigación e Innovación en cuidados enfermeros. Máster en Ciencias en Enfermería. UIC. Máster Administración y Gestión en enfermería por la escuela universitaria de enfermería Santa Madrona (EUE). Máster en Enfermería Pediátrica. (UB). Enfermera de la unitat de cirurgia ambulatòria (UCA).

**Ana Gómez Rodríguez**, enfermera. Especialista en enfermería Pediátrica. Máster en Ciencias de la Enfermería, Universidad Jaume I, de Castellón. Postgrado en enfermería psicosocial y de salud mental, (UB). Postgrado en atención y educación a las personas con diabetes (UB). Profesora colaboradora del Campus Docente Sant Joan de Déu. Formación en Bioneuroemoción, Noesiología y Noesiterapia, Auriculoterapia, Técnicas de Coaching, Habilidades Directivas y Neurología del comportamiento. Enfermera de la unidad de consultas externas de cirugía traumatológica y ortopedia del Hospital Sant Joan de Déu.

**Alba Muñoz Cordero**, enfermera. Máster Cuidados de enfermería al enfermo crítico. (UB). Enfermera del Equipo de Complemento del Hospital Clínic.

**Blanca Muñoz Mahamud**, trabajadora social y enfermera pediátrica. Acupuntora en Casa Maternidad Hospital Clínic. Doctorado en curso (UB). Máster Investigación en ciencias de la salud (UAB). Máster Acupuntura (UB). Postgrado Teórico-Práctico cuidados intensivos en infancia y adolescencia (UB). Instructora RCP neonatal SEM. Instructora Masaje infantil AEMI. Profesora Máster Acupuntura (UB).

**Francesc Xavier Noguera Pañella**, enfermero. Diplomado en podología (UB) y Máster en Gestión Hospitalaria y de servicios sanitarios (UB). Coordinador General de Enfermería del turno de tarde, entre 2008 y 2017 y turno de noche desde entonces hasta la actualidad, en el Hospital Clínic de Barcelona.

**José V. Picón González**, enfermero. Máster en cuidados de enfermería al enfermo crítico (UB), Máster del SIDA (UB). Enfermero en el Equipo de Complemento del Hospital Clínic de Barcelona.

**Pilar Rodríguez Benito**. Diplomada en Trabajo Social. (UB); Postgrado en Educación Especial, Postgrado de Psicogerontología, Postgrado de Drogodependencias, Máster en Bioética y Derecho. (UB); Máster en Management of Social Care for Older People in a Changing Social Economy. Malarid University -Pere Tarrés (2004). Miembro de varios comités de bioética y ética (HUGTIP). Durante 15 años desarrolló su actividad profesional en el ámbito sanitario y sociosanitario en el Hospital Universitario Germans Trias i Pujol. Experiencia docente en varias universidades. Desde 2001 su trayectoria se desarrolla en el ámbito social, como directora de la Unidad Operativa Sociosanitaria y Adjunta a gerencia de ABD. Asociación Bienestar y Desarrollo (ABD), así como presidenta del comité de ética de intervención social de ABD.

**Marta Romero García**, enfermera. Doctora en enfermería (UB). Premio extraordinario de Doctorado en Ciencias Enfermeras UB -2016. Profesora colaboradora en la escuela de enfermería de la UB. Miembro del Grupo de Investigación Enfermera del Instituto de Investigación Biomédica de Bellvitge (GRIN-IDIBELL). Coordinadora académica del Máster Universitario en Liderazgo y Gestión de los Servicios de Enfermería de la UB. Asesora de investigación del Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona (COIB). Miembro de la junta directiva de la Sociedad Española de Enfermería Intensiva y Unidades Coronarias (SEEIUC) y miembro del comité editorial de la revista Enfermería Intensiva. Miembro del Proyecto Humanizando los Cuidados Intensivos.

**Paula Rubio Ainsa**, licenciada en Periodismo (UAB) y especialista en comunicación e intervención social. Trabaja en el ámbito de la salud psicosocial y la dinamización comunitaria desde el año 2015 como técnica

## **Nuevas políticas del cuidar**

Alianzas y redes en la ética del cuidado

y formadora de programas educativos con perspectiva de género. Actualmente es educadora en ABD Asociación Bienestar y Desarrollo, implementando talleres preventivos dirigidos a jóvenes.

**Gemma Vía Clavero.** Enfermera. Licenciada en Humanidades (UOC). Máster Universitario en Atención al Enfermo Crítico y Emergencias (UB). Doctoranda en Enfermería. Estudiante de doctorado europeo por la European Academy of Nursing Science (EANS). Profesora Asociada en la Escuela de Enfermería de la UB. Miembro del Grupo de Investigación Enfermera del Instituto de Investigación Biomédica de Bellvitge (GRIN-IDIBELL) y del Grupo de Trabajo de Analgesia, Sedación, Contenciones mecánicas y Delirio (ASCyD) de la Sociedad Española de Enfermería Intensiva y Unidades Coronarias (SEEIUC). Colaboradora en el Proyecto Enfermera virtual del Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona (COIB).

## Presentación

Esta es segunda entrega de las publicaciones resultantes del seminario permanente que bajo el nombre «Ética y valores del cuidado» organiza el Col·legi Oficial d'Infermiers i Infermers de Barcelona (COIB) con el propósito de hacer posible un espacio de reflexión y debate, de periodicidad anual, alrededor del cuidado desde la perspectiva ética y política para conocer algunas de las líneas más avanzadas de investigación y reflexión a nivel nacional e internacional.

Ya se intuía en la primera entrega –publicada con el nombre «El futuro del cuidado: Comprensión de la ética del cuidado y práctica enfermera»- dónde se recoge el material generado en la primera edición de este seminario y que contiene los trabajos compartidos con Joan Tronto, profesora de Ciencias Políticas en la Universidad de Minnesota (USA).

A pesar del reto inmenso que supone, era evidente que este seminario permanente había venido para quedarse. Prueba de ello es la publicación que ahora se presenta bajo el nombre «Nuevas políticas del cuidar: Alianzas y redes en la ética del cuidado», en esta ocasión fruto de las aportaciones de Marian Barnes, profesora emérita en la Universidad de Brighton, así como de enfermeras y enfermeros que participaron activamente con sus experiencias en el desarrollo del mismo. Se presenta bien acompañado por un sólido capítulo introductorio y por un capítulo final que resume y concluye su contenido y que dibuja interesantes propuestas de un futuro que ya está en construcción.

Durante la celebración de la segunda edición del seminario permanente que tuvo lugar en el mes de octubre de 2017 bajo el lema: «Significación del cuidado más allá de la enfermedad y de la hegemonía económica» compartimos con Marian Barnes el interés por la investigación social, por las nuevas formas de práctica democrática y por el marco ético del cuidado. Y de ahí, la nueva entrega que se presenta a continuación.

Si algo guía al equipo de trabajo responsable de promover esta iniciativa y las publicaciones –ya en plural- que de él se generan, es el convencimiento de que las enfermeras debemos comprometernos a impulsar, desarrollar, liderar espacios de reflexión, profundización y debate alrededor del cuidado entendiendo éste no sólo como actividad enfermera si no como marco de referencia. Si algo nos une es que todas somos enfermeras y compartimos la preocupación por la ética en la vida cotidiana. Si algo nos compromete es el convencimiento de que el cuidado es la mejor forma de tratar las diferencias y que es algo tan grande que quizás no alcanzamos a ver su magnitud.

El reto pues, era y es avanzar en la consolidación del cuidado como referente ético

## Nuevas políticas del cuidar

Alianzas y redes en la ética del cuidado

Presentación

y es en el contexto de la ética del cuidado dónde vimos la posibilidad de descubrir argumentos a favor del cuidado, como identificarlos, como abordar su análisis y como hacer aflorar su capacidad transformadora.

La búsqueda de referentes teóricos que nos ayuden a la reflexión es fundamental. Así como compartimos con Joan Tronto que el cuidado es el mejor camino para reformular las políticas democráticas, las aportaciones de Marian Barnes en la publicación que ahora presentamos nos ayudan a concretar el cuidado en el ámbito político y social, que ha de ser capaz de organizarse de forma que dé respuesta a las necesidades de cuidado. Los trabajos que contiene esta publicación se centran en aspectos esenciales de la aplicación y la comprensión ética del cuidado para que ello sea posible.

Este libro cuenta además con una interesantísima introducción elaborada principalmente gracias a las aportaciones de Carmen Domínguez Alcón y de Montserrat Busquets Surribas, ambas enfermeras y doctoras en Sociología. Ofrecen un resumen imprescindible del recorrido reflexivo transitado, desde las propuestas lanzadas por Anne Davis en 2006 –para las organizadoras punto 0 de este camino– pasando por la significativa huella que dejó Joan Tronto en el seminario citado de 2016 hasta la necesaria contextualización en base a las respuestas encontradas en las teorías enfermeras, haciendo cierto aquello que las enfermeras son las que más saben de cuidados, de su universalidad, de su complejidad y de su impacto.

A esta sólida introducción, le siguen los escritos en que se basó Marian Barnes para las dos conferencias que magistralmente impartió durante la edición del seminario de 2017. En el capítulo 2 «Alianzas integrales para el cuidado» base de la conferencia «Care full alliances: towards a new politics of care» (Alianzas basadas en el cuidado: hacia una nueva política del cuidar), donde la autora parte de la consideración de que el cuidado es un asunto político, propone otra perspectiva sobre la política del cuidado, pone en valor la ética del cuidado como algo más que una perspectiva teórica sobre la ética y el cuidado e incide en su capacidad transformadora.

El capítulo 3 «Trabajar en el interior de las redes de cuidados» base de su conferencia «Working within care networks (Trabajar en redes de cuidadores), parte de la importancia de reflexionar sobre las diferentes definiciones del cuidado en tanto que limitadoras o ampliadoras de nuestro pensamiento. Centra su aportación en el análisis desarrollado en «Beyond de Dyad» (Más allá de la diada) en *Ethics of Care* (2015) resaltando la importancia ética y práctica de entender las relaciones de cuidado más allá de las interacciones entre persona cuidadora y persona receptora del cuidado.

El libro sigue con la publicación de experiencias de comprensión ética del cuidado. Si en el primer seminario se pretendía que un grupo de enfermeras y enfermeros profundizara a partir de las aportaciones de Joan Tronto en aquellos aspectos que podían interesar a las enfermeras, en el segundo nos atrevimos a proponer que fueran enfer-

meras y enfermeros que, a través de la exposición de sus proyectos y experiencias buscaran en las aportaciones de Marian Barnes y con su apoyo, cuestiones a ser debatidas desde la perspectiva de la ética del cuidado. De acuerdo con la autora y con la ayuda de Anna Ramió Jofre, enfermera y doctora en Sociología, nos propusimos crear un espacio en el que fuese posible, demostrando a la vez cómo la ética del cuidado puede ayudar a crearlos.

Así, como actividad vinculada al seminario, avanzando a la par y con la voluntad de profundizar en la comprensión ética del cuidado y dar visibilidad a actividades de la práctica enfermera y de relación con el trabajo social, se debatió alrededor de algunas experiencias que se están desarrollando, directamente relacionadas con ese objetivo. En los capítulos 4, 5, 6 y 7 comparten sus experiencias, sus reflexiones y sus retos.

El libro finaliza con el capítulo «Retos en la comprensión de la ética del cuidado» donde se ofrece un amplio resumen/conclusión de su contenido y, en su apartado final se compromete y concreta sobre la continuidad del mismo.

Pero no puede finalizarse esta presentación sin un inmenso agradecimiento a la Fundación Víctor Grifols Lucas que por segundo año consecutivo ha colaborado en la organización de la primera de las conferencias de la Dra. Barnes y de la que recibimos siempre toda disposición y ayuda.

Cuesta encontrar las palabras adecuadas para agradecer al Col·legi d'Infermeres i Infermers de Barcelona su aportación. Esta iniciativa se desarrolla en su contexto y bajo su patrocinio. Es posible porque su junta de gobierno apuesta por ello, porque desde su Comisión Deontológica se impulsa y se facilita y porque su personal administrativo, profesionales de la comunicación realizan un trabajo excelente para que esta línea editorial alrededor de la ética y valores del cuidado sea una realidad y pueda consolidarse.

Pero es posible, sobretodo, porque las 40.000 enfermeras y enfermeros que lo componen adopten el cuidado como valor esencial del siglo XXI, no renuncian a mejorar la capacidad de cuidar como no renuncian a modificar las reglas del juego dentro de las organizaciones para que sus cuidados beneficien más y mejor a personas familias y comunidades.

Las enfermeras y los enfermeros queremos saber más sobre el cuidado, cómo funciona en toda su complejidad. Queremos cuidar del cuidado, con cuidados, confiando en que nunca se detenga, siempre continúe con impulso transformador.

Toda reflexión desde una perspectiva teórica ayuda a considerar cuestiones fundamentales en el desempeño de la práctica profesional. Toda experiencia práctica de cuidados ayuda a avanzar en la aplicación de la ética del cuidado, en la comprensión de la complejidad del cuidado y en la orientación del cuidado en el futuro.

## **Nuevas políticas del cuidar**

Alianzas y redes en la ética del cuidado  
Presentación

Ambas, a modo cooperativo, abren perspectivas sugerentes en una sociedad democrática que necesita ser tan cuidada como cuidadora.

Núria Cuxart Ainaud

En nombre del Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona





Capítulo 1

**Hacer visible el cuidado**

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

## **Nuevas políticas del cuidar**

Alianzas y redes en la ética del cuidado

Capítulo 1

Hacer visible el cuidado

## Introducción

La presente obra forma parte de un proyecto de iniciativa enfermera cuyo origen se resume a continuación. El objetivo final es hacer visible el cuidado en un sentido amplio, más allá de la práctica enfermera. Ese es un deseo, una necesidad y un compromiso que se expresa por parte de distintas instancias. A nivel colectivo e individual muchas personas en distintos entornos se esfuerzan para que la propuesta de visibilidad, valoración, reconocimiento del cuidado y profundizar en sus distintas dimensiones sea una realidad que contribuya a su mejor conocimiento y al de las consecuencias sociales, políticas y económicas que se derivan de su organización social y provisión. Los avances en esa línea se hacen patentes a través de actividades de distinto rango. Entre ellas y desde la perspectiva enfermera, que asume el cuidado como esencia de la disciplina profesional, destaca el proyecto que centra la atención en la Ética y valores del cuidado<sup>1</sup> que se evidencia como una manera más de precisar la contribución al cuidado y a la salud desde la práctica enfermera, tomando conciencia del saber de su disciplina en base a la práctica que realiza (Pepin et al., 2010, p. 3).

La propuesta y objetivos del proyecto Ética y valores del cuidado dan lugar a la realización de distintas actividades, promovidas por el Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona (COIB) con el deseo y la voluntad de seguir profundizando en distintas dimensiones del cuidado. Entre ellas, la organización anual de un Seminario permanente de investigación enfermera. El compromiso de difusión de los materiales elaborados para las sesiones de los Seminarios contribuye a ello. El Proyecto se materializa, en 2016, con la organización de las primeras sesiones, bajo el lema "El papel del cuidado como bien público y la ética del cuidado como referente político y social". Para la ocasión el COIB invita como ponente a la Dra. Joan Tronto, politóloga de reconocido prestigio en el panorama internacional actual de reflexión teórica y política sobre el cuidado. La aportación pionera de esa autora (1987, 1994), así como el impulso e influencia de sus trabajos posteriores en el tema de la ética del cuidado y sus implicaciones (1996, 1998, 2005, 2012, 2008, 2009, 2010), hasta sus aportaciones más recientes (2013, 2014, 2015a, 2015b, 2016 apoyan la elección de esa investigadora como figura indiscutible, para acompañar y estimular la reflexión que desde el COIB se pretende.

La aportación de Joan Tronto en el Seminario de 2016 se recoge en la publicación

---

<sup>1</sup> Ética y valores del cuidado es un proyecto de colaboración del COIB, institutos de investigación y centros asistenciales que se inscribe en la línea de innovación de la práctica enfermera y la calidad del cuidado. Esa iniciativa se materializa como Proyecto en 2015, pero los antecedentes son anteriores, se inician en 2006, con la visita y conferencia de Anne Davis publicada como documento: "[El cuidar y la ética del cuidar en el siglo XXI: que sabemos y que debemos cuestionar](#)" COIB Barcelona. Más información en la introducción de la obra "[El futuro del cuidado](#)".

## Nuevas políticas del cuidar

Alianzas y redes en la ética del cuidado

Capítulo 1

Hacer visible el cuidado

[El futuro del cuidado](#)<sup>2</sup> (2017) que incluye las dos conferencias pronunciadas en aquella ocasión, junto con los trabajos de cada uno de los tres equipos participantes en el Seminario. En la primera conferencia “La democracia del cuidado como antídoto al neoliberalismo” Tronto (2017, pp. 19-35) se pregunta y nos cuestiona acerca de cómo debería ser el cuidado en la sociedad democrática. Expone que existe una forma alternativa de ver el mundo político y social, que en su visión es priorizar el cuidado ante cualquier análisis puramente económico. Añade, que esa afirmación no resta importancia a los análisis económicos, pero insiste en la necesidad de modificar nuestras formas de pensar respecto a la sociedad, a partir de ese marco alternativo para la teoría política y social. Explica las ventajas de usar el cuidado desglosando sus componentes y aboga por su utilización como movimiento democrático y político. En su aproximación defiende el enfoque centrado en el cuidado como realista, no utópico, ya que tiene en cuenta las dinámicas de poder en las relaciones de cuidados. Estudiar ese aspecto permite, entre otros temas, descubrir las injusticias presentes en la asignación de cuidados, identificar las formas de opresión, la interdependencia entre las personas, y hallar formas de abordar diferencias y redefinir el papel de la economía. Para la autora el cuidado es la mejor forma de reformular las políticas democráticas.

En la segunda conferencia “¿Puede ser codificada la ética del cuidado?” incluida en la publicación *El futuro del cuidado*, Tronto y Kohlen (2017, pp. 37-51) analizan el papel de los códigos de ética enfermera desde la perspectiva de la ética del cuidado. Reconocen que es complejo responder a la pregunta ¿la codificación de la ética del cuidado ayudará a mejorar los códigos de ética o la práctica enfermera? Y al respecto desarrollan tres argumentos: primero, consideran el compromiso y los problemas de los códigos de ética; segundo, exploran como la ética feminista ofrece un enfoque diferente que sirve de crítica; y tercero, extraen de todo ello algunas implicaciones prácticas. Se refieren a un aspecto de especial importancia al tratar de la ética del cuidado como una ética de la responsabilidad y para ello tienen en cuenta tres características generales de la ética del cuidado que ponen énfasis en: la relación; la responsabilidad; y el poder. Terminan su argumentación reconociendo que los códigos son una herramienta valiosa en la búsqueda de una acción ética, pero la respuesta a la pregunta inicial es ambigua, y lo evidencian concluyendo con el análisis de cuatro problemas profundos: (1) el conflicto potencial entre el comportamiento ético individual y el de la organización; (2) el tiempo, espacio, dinero necesarios para la reflexión y deliberación; (3) las dificultades para asegurar que las preocupaciones, responsabilidad y poder permanezcan en vanguardia; y (4) la necesidad de probar esas ideas en la práctica.

Además de las conferencias de Joan Tronto, en la obra *El futuro del cuidado* se publica

---

<sup>2</sup> Carmen Domínguez Alcón; Helen Kohlen y Joan Tronto. Coordinado por Montserrat Busquets, Núria Cuixart y Anna Ramió [El futuro del cuidado](#) Barcelona: Ediciones San Juan de Dios. Col·legi Oficial Infermeras i Infermes de Barcelona 2107.

la contribución de enfermeras, que profundizan en: el lenguaje profesional, la invisibilidad del cuidado, y la responsabilidad en el ejercicio profesional. Con ello se exploran como las propuestas que se debaten a nivel internacional, se expresan y tienen lugar, en la práctica enfermera cotidiana, en distintos ámbitos de desempeño profesional en Barcelona, Cataluña y España. De manera que, a partir del debate teórico, sea posible ir más allá de un diagnóstico de situación para constatar, en la realidad cotidiana local y específica, el poder transformador del cuidado. De esta manera se pretende posibilitar la reflexión sobre cómo seguir avanzando en la aplicación de la ética del cuidado y, hacer propuestas factibles en sintonía con la voluntad transformadora de realizar el mejor cuidado posible en una sociedad democrática.

La obra *El futuro del cuidado* muestra también el firme compromiso de difundir materiales que puedan contribuir a que distintos equipos sigan avanzando en la comprensión y aplicación de la ética del cuidado. El convencimiento es que los matices de la aplicación en la práctica enfermera son una contribución esencial e imprescindible que hace posible tomar conciencia del “saber” y “conocer” en base a la reflexión sobre la práctica, en tanto que “concepciones vivas” de elementos centrales de la práctica en toda su complejidad (Pepin et al., 2010, p. 4).

Dar continuidad al Proyecto *Ética y valores del cuidado*, junto con el deseo de seguir avanzando y tratar de innovar en la práctica enfermera conduce a la planificación de las segundas sesiones del *Seminario permanente de investigación enfermera*, que se celebran en 2017. El lema que se decide tratar en esta ocasión es la “Significación del cuidado más allá de la enfermedad y de la hegemonía económica”. El interés en el segundo Seminario se centra en los aspectos esenciales de la aplicación y comprensión ética del cuidado. Una de las investigadoras reconocidas a nivel internacional, que ha profundizado y publicado en tales aspectos, es la Dra. Marian Barnes (1997, 2004, 2006, 2008, 2011, 2012, 2015a, 2015b). La trayectoria de la Dra. Barnes evidencia su interés mediante múltiples aportaciones al tema que muestran la oportunidad de invitarla como ponente en las sesiones de 2017, ya que sus investigaciones y trabajos están en línea con el objetivo del COIB para el Seminario: considerar la ética del cuidado como una forma de abordar el análisis y la posibilidad transformadora del cuidado. Las dos conferencias de la Dra. Barnes, que constituyen el capítulos 2 y 3 de la presente obra, así lo muestran y constatan también algunos de los rasgos principales en los que se fija la atención en 2017, así como la orientación hacia 2020 y más allá. Los capítulos 4,5,6 y 7 presentan experiencias concretas de cuidados que se están llevando a cabo en la actualidad por grupos de enfermeras, trabajadoras y educadoras sociales, cuya presentación y discusión ha formado parte de la tercera actividad del seminario.

### **Temas esenciales y compromiso profesional**

La reflexión respecto de los temas clave en el período transcurrido entre la realización de los dos Seminarios, nos sitúa de nuevo ante la importancia de la recomendación

## Nuevas políticas del cuidar

Alianzas y redes en la ética del cuidado

Capítulo 1

Hacer visible el cuidado

de Anne Davis en 2006 cuando en la conferencia pronunciada en la sede del COIB indicaba (p.7):

*“Algunas preguntas requieren atención. ¿Es posible una ética del cuidar si la enfermería no ha definido el concepto clave de cuidar coherentemente? La profesión enfermera, ¿está un poco más cerca de una definición y una teoría más coherente de lo que es cuidar de lo que estaba en la década de 1980, cuando la bibliografía sobre enfermería empezó a centrarse más sobre estas ideas? Si la enfermería como profesión sigue sin aclarar lo que es cuidar, algo tan fundamental para la ética del cuidar ¿cómo podremos desarrollar esta ética? [...] Explorar y examinar lo mejor posible la noción del cuidar y saber qué base de conocimientos vamos a utilizar siguen siendo cuestiones fundamentales ya que la respuesta que demos determinará la forma que tomará el cuidar y la ética del cuidar. Distintos campos de conocimiento formulan definiciones, preguntas, respuestas y todo lo que resulta importante de un modo distintivo. Incluso dentro de un mismo campo de conocimiento, surgen conceptos diferentes que crean fundamentos teóricos diversos”<sup>3</sup>*

De acuerdo con Anne Davis es preciso avanzar profundizando, desde distintas perspectivas, en la comprensión del concepto de cuidado, en la ética del cuidado y en las particularidades en cuanto a su aplicación práctica en la realidad de la vida cotidiana. El siglo XXI se caracteriza por un incremento de las situaciones de dependencia, interdependencia y de multiculturalidad, por ello es preciso plantear nuevas maneras de comprender las relaciones entre personas e instituciones, y las obligaciones de unos hacia los otros. Siguiendo con la idea que Joan Tronto expresó en su conferencia “La democracia del cuidado como antídoto frente al neoliberalismo” (Tronto 2017), el cuidado es un enfoque realista que nos permite: “identificar las diversas formas de interdependencia de las personas y, en consecuencia, encontrar mejores formas de tratar las diferencias”. Además, el cuidado es una: “forma alternativa de ver el mundo político y social si se prioriza el cuidado”. Cabe recordar la definición de cuidado que Fisher y Tronto publican en 1990:

*“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)*

Las enfermeras están especialmente comprometidas en el cuidado, ya que, a pesar de la amplia influencia de la medicina, focalizan la atención en la ayuda para cubrir las

---

<sup>3</sup> Anne Davis (2006). [“El cuidar y la ética del cuidar en el siglo XXI: qué sabemos y qué debemos cuestionar”](#) Barcelona: COIB, 2006, 28 pp.

necesidades de salud que las personas no pueden satisfacer por sí mismas, ya sea por una enfermedad, una situación vital o cualquier otra circunstancia. Son las enfermeras quienes mayor caudal de conocimiento aportan al concepto del cuidado de las necesidades de salud, tanto desde la óptica teórica como empírica (Edwards, 2015). El trabajo de Morse<sup>4</sup>, ya en 1990, es ilustrativo al respecto, al realizar un análisis de los conceptos de cuidado y del cuidado como concepto, profundizando en su conceptualización, adecuación, aplicabilidad y brechas en la investigación. La autora muestra la variedad de componentes, interpretaciones y enfoques que derivan de las diferentes aproximaciones y los estilos de interacción posibles, a través del estudio de las perspectivas de las diferentes definiciones del cuidado. Por ello, la evolución del conocimiento en la práctica enfermera, hasta los desarrollos más recientes (Pepin, Kérouac y Ducharme, 2010, pp. 24-25), ayudan a comprender el alcance y la dimensión de los elementos del cuidado profesional y de la ética que subyace en ello. La reflexión sobre tales aspectos es imprescindible para definir las “buenas” políticas públicas sociosanitarias y las “buenas” actuaciones individuales. La preocupación sigue siendo el “buen cuidado”, que se constata mediante logros.

Visualizar la presencia y logros del cuidado y reconocer sus dimensiones, su complejidad y su significado es imprescindible. Disponer de datos estandarizados del trabajo de las enfermeras facilita la comparación de resultados, permite identificar con claridad las situaciones de cuidado, las prácticas que se realizan y los resultados que de ello se derivan para la persona sujeto de cuidado. Disponer de datos es la forma en que las enfermeras pueden demostrar su valor, ilustrar el impacto del cuidado en el sistema y dirigir los esfuerzos hacia los factores que permitan obtener los mejores resultados, confirmando así que el cuidado enfermero marca la diferencia (VanDeVelde, Doran, et al., 2012; Plansas, Quintó, Icart et al., 2016; Jones, 2016; Aiken, 2011, 2017).

Desde la perspectiva ética, en el ámbito social y de la salud, la discusión está enmarcada por la ética de los principios -la bioética- y no por la ética del cuidado. La bioética, desde mediados del siglo XX alumbró las discusiones éticas, las normas deontológicas y las leyes que promueven y defienden los derechos humanos en el ejercicio de la atención socio sanitaria, ciñéndose en la observancia de los principios bioéticos -beneficencia, autonomía, no maleficencia y justicia- y formulando procesos de decisión que permiten escoger el prioritario en las situaciones de conflicto (Beauchamp y Childress, 2009; Gracia, 2007). Si bien la bioética ha sido fundamental, en el ámbito de las profesiones de la salud, para abandonar el paternalismo/ maternalismo y centrar la acción desde el respeto por la voluntad y forma de vida de la persona, ha estado excesivamente dirigida por la filosofía liberal que ha puesto énfasis en la individualidad y la dualidad. Las críticas a la bioética han sido señaladas por varios autores (Charlesworth, 1996; O’Neil, 2002; Camps, 2005; Delgado, 2012; Barnes, 2012; Busquets,

---

<sup>4</sup> Janice Morse (1990) “Concepts of caring and caring as a concept” *Advanced Nursing Science*. 12 (1):1-14.

## **Nuevas políticas del cuidar**

Alianzas y redes en la ética del cuidado

Capítulo 1

Hacer visible el cuidado

2016). Entre ellas destaca la consideración de la persona como un ser independiente y autosuficiente, por lo que no se reconoce que la moralidad se construye en relación con el otro y por ello se obvia la importancia de las relaciones interpersonales (Gilligan, 2013).

La observancia de los principios tiende a realizar un análisis dicotómico, en que el principio se cumple o no, y ello implica una simplificación alejada de la realidad. Por ejemplo, en la observancia del principio de autonomía podemos estar más atentos a valorar el grado o nivel de competencia de la persona para tomar decisiones, que en favorecer un contexto que permita el desarrollo de la máxima competencia. Es decir, la bioética puede llevar a una preeminencia de la autonomía sobre la beneficencia y/o la no maleficencia presuponiendo una capacidad para el autogobierno y autogestión, de la que la persona por sí sola no siempre dispone y, que en situaciones de dependencia puede ser utópica, poco realista o incluso dejar a la persona sin ayuda (Scott, 2013). Por último, las críticas a la bioética señalan que tiende solo a dar respuestas a las situaciones de conflicto, problema o dilema, obviando la importancia de la ética en la vida cotidiana y en las acciones del día a día. Por ejemplo, se preocupa de fomentar la autonomía al final de la vida, con el consentimiento informado, la planificación de decisiones anticipadas y los documentos de voluntades anticipadas, pero no atiende a cómo las necesidades sociales y el contexto influyen y condicionan las necesidades de cuidados y la autonomía de decisión al final de la vida.

Hay que avanzar reconociendo que, si bien la positivización de los derechos humanos y de los principios de la bioética han sido claves para la ética, hoy es necesario considerar un marco ético que permita alejarnos de los excesos del individualismo y de la comprensión descontextualizada que puede conllevar la ética principalista (Delgado, 2012). Este es el importante reto de las enfermeras: afianzar el cuidado como referente ético, al tiempo que aportar a la ética del cuidado la experiencia, saber y conocimiento del cuidado enfermero (Davis y Aroskar, 1983; Tschudin, 2003).

### **Retos en la aplicación de la ética del cuidado**

Desde esa perspectiva de evolución parece sugerente reflexionar acerca de la aplicación de la ética del cuidado, por ejemplo, desde hace un par de décadas, y explorar los avances logrados, teniendo en cuenta que la ética del cuidado tampoco está exenta de críticas. La lectura del artículo de Crigger que ya, en 1997, planteaba ocho argumentos en contra de la ética del cuidado, todavía hoy resulta sugerente. Cada uno de sus argumentos presenta matices y puede ser objeto de puntualizaciones que muestran la complejidad del tema, la dificultad de pronunciamiento, y también el interés y necesidad de seguir investigando y aportando ideas y hechos al debate sobre el concepto de cuidado y la aplicación de la ética del cuidado a las situaciones de vida que lo requieren.

Los ocho argumentos que presenta Nancy Crigger son los siguientes: (1) La concep-



tualización actual<sup>5</sup> del cuidado es demasiado vaga para apoyar cualquier teoría. (2) El cuidado lleva a la explotación del cuidador. (3) Una ética del cuidado no resuelve los conflictos éticos. (4) El cuidado como única base para una decisión moral conduce al relativismo. (5) Una ética relacional del cuidado se basa en la parcialidad y favoritismo. (6) La intensidad del cuidado descrito por enfermeras y teorías feministas puede no ser deseada por los pacientes ni por la práctica enfermera. (7) El cuidado puede enfocarse excesivamente en la enfermera y no suficientemente en la persona/paciente. (8) Si el cuidado es una respuesta emocional puede obstaculizar la capacidad del profesional de la salud para cuidar a la persona/ paciente.

La historia de la enfermería aporta abundantes elementos para la comprensión de que en el cuidado y en el tratamiento hay que contar con la participación de la persona que los recibe, ya que sin ella el cuidado no tiene sentido y el tratamiento es una imposición (Donahue, 1988, Domínguez-Alcón, 1981, 1986, 1996, 2001, 2013, 2016). Para la disciplina enfermera la persona es un agente responsable y libre, si bien con necesidad de ayuda condicionada por la enfermedad, los propios recursos y las ayudas de que disponga (Kérouac, 1999, Pepin, Kérouac y Ducharme, 2010). El cuidado apela al bienestar y a la realización del potencial de cada persona; la salud y la enfermedad son parte de la vida, de su proceso de cambio, desarrollo y evolución. De esta manera, de acuerdo con Tronto y Barnes, el cuidado se convierte en acción política porque trata de disminuir las desigualdades que condicionan la vida saludable. Tal y como ya indicaban el Informe Lalonde (1974) y la propia OMS (1997) la salud no sólo está influenciada por factores hereditarios, ambientales y sanitarios, sino también, por las oportunidades de que dispondremos a lo largo de la vida para desarrollarnos y, eso está relacionado con la voluntad y libertad individuales (Henderson, 1991). El cuidado clarifica que trabajar para la salud significa ayudar a incrementar el grado de libertad y las posibilidades de autodeterminación de las personas, por lo que el cuidado es un referente teórico ético imprescindible. A continuación se contrasta el posicionamiento que Crigger expresa en su artículo con la reflexión sobre el estado actual que, en 2018, realizan las autoras del presente capítulo.

---

<sup>5</sup> "actual", se refiere a 1997 fecha de publicación del artículo de referencia.

## Nuevas políticas del cuidar

Alianzas y redes en la ética del cuidado

Capítulo 1

Hacer visible el cuidado

### Primera crítica

#### ***La conceptualización actual del cuidado es demasiado vaga para apoyar cualquier teoría sustancial del cuidado o para fundamentar una ética del cuidado.***

El cuidado, ha sido reconocido como uno de los fines claves de la medicina y de la atención a la salud<sup>6</sup> (Fundación Víctor y Grifols, 2005). En la presentación de la traducción del documento del *Hastings Center* “*The goals of the medicine*”, Camps<sup>7</sup> afirma que:

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

La afirmación que coloca cuidar y curar al mismo nivel es relevante e imprescindible en el avance de la consideración social en cuanto a los resultados que cuidar logra, además del reconocimiento y trascendencia del valor del cuidado y de la ética del cuidado (Engster y Hamington, 2015, p. 3). Acerca del concepto de cuidado, ya Anne Davis en 2006, en su conferencia en el COIB “*Cuidar y la ética del cuidado en el siglo XXI: ¿qué sabemos y qué nos debemos cuestionar?*”, después de una amplia revisión del concepto, afirma que se requiere más investigación para poder plantear la ética del cuidado como el único referente ético para el cuidado que llevan a cabo las enfermeras. Por ello tampoco el cuidado puede proponerse como la alternativa única a la ética de los principios. Como cualquier teoría no está exenta de críticas, ni de límites. Sin embargo, reconocer la dificultad en teorizar sobre el cuidado no implica no estar de acuerdo en su importancia y en su papel esencial en la sociedad actual (Engster y Hamington, 2015, 7; Tronto, 2015c, 252; Robinson, 2015, p. 293).

La relevancia de la aportación del feminismo, en tanto que teoría ética, es de gran ayuda para la conceptualización del cuidado profesional enfermero y, quizá, a la inversa. Las teorías que explican el cuidado profesional enfermero se han desarrollado de forma paralela a la propuesta de la ética del cuidado de las autoras feministas (Davis 2006). Veamos la idea clave: para las enfermeras, a pesar de que a veces el cuidado re-

---

<sup>6</sup> La Fundación Víctor y Grifols traduce y publica el documento [Fines de la medicina](#) resultado del trabajo de un grupo investigadores del *Hastings Center*. El director del proyecto Daniel Callahan resume en el el Prólogo” (pp 13-15) los rasgos esenciales en cuanto a países participantes, formas de trabajo y presentación pública del libro en EUA en 1995.

<sup>7</sup> Victoria Camps en la “Presentación” *Los fines de la medicina* Barcelona: Fundación Víctor y Grifols 2005, 5 y ss.).

quiere una importante presencia de la disciplina y del conocimiento médico, el trabajo de cuidado aúna la colaboración en el diagnóstico y tratamiento médico con el trabajo específico hacia las necesidades de la persona o personas que viven una situación de necesidad/dependencia, ya sea derivada de una enfermedad o de su situación de vida. Por eso al inicio de este texto se evidencia la importancia y relevancia del compromiso de las enfermeras en el siglo XXI. El cuidado enfermero aporta a la atención de la salud, la preeminencia y centralidad de la persona, la relevancia y alcance del entorno y del contexto, de las relaciones interpersonales, de los procesos psicológicos de afrontamiento y adaptación a la vida, a la enfermedad y al fin de la vida, también hace patente la trascendencia de los referentes culturales, así como la comprensión de los condicionantes de la libertad individual (Busquets, 2014).

Aquí radica la dificultad para poder establecer una única teoría. Cuidar es un amplio concepto que abarca comportamientos de interés, comprensión, preocupación, solicitud y a la vez implica dar cuidados, es decir una acción de ayuda concreta. Entiende la solicitud y la relación de ayuda dentro de un complejo escenario que requiere competencia técnica --la pericia de la observación, el conocimiento necesario para la puesta en marcha de tratamientos y/o cuidados específicos -- y competencia emocional --la pericia para el abordaje del duelo, la consideración de la comunicación como elemento terapéutico, el autoconocimiento. Todo ello requiere una amplia competencia: conocimientos, habilidades y actitudes.

Las enfermeras que se han ocupado de elaborar teorías que expliquen el cuidado enfermero, afirman que la profesión enfermera, se defina como se defina, siempre se desarrolla alrededor de los conceptos nucleares: persona, salud, entorno, cuidado y/o atención enfermera. Con ello contribuyen específicamente a la comprensión de la situación de cuidados: una situación que busca fomentar, promover o recuperar la salud, y cuando no sea posible ayudar a una buena muerte. Tiene como foco de la atención a la persona en tanto que sujeto autónomo o potencialmente autónomo, a pesar de su necesidad de cuidado, entiende que la persona vive en contextos concretos que también requieren atención, y considera que el cuidado tiene un alto componente relacional, al que la enfermera y la persona, contribuyen con sus conocimientos. El cuidado enfermero busca lo que es posible hacer en determinadas situaciones en las que la persona ni por sí misma, ni con sus propios recursos puede afrontar para seguir llevando a cabo su vida. La acción enfermera aporta formas de solucionar la situación de cuidados o mejorar el bienestar y calidad de vida. La revisión y análisis de la participación conceptual de las teorías enfermeras realizada (Kérouac, 1999; Pépin, Kérouac y Ducharme, 2010, p. 26) muestra los avances en la comprensión del concepto de cuidar, el significado de proporcionar cuidados, la importancia del contexto o entorno, reconociendo a la persona como sujeto con potencial para autocuidarse y para cuidar de los demás.

Quizá no se llegue a disponer de una teoría completa del cuidado ya que las teorías

## Nuevas políticas del cuidar

Alianzas y redes en la ética del cuidado

Capítulo 1

Hacer visible el cuidado

y modelos se suelen considerar como un todo. Se espera de la teoría una explicación global y pertinaz, y de no ser así se considera no válida. Sin embargo, hay que reconocer que captar el significado del cuidado y definir claramente su necesidad, es una empresa enorme que no puede circunscribirse a una sola teoría, sino a la complementariedad entre varias. Una teoría siempre es una parte de la realidad que pretende explicar. El planteamiento que impele a escoger una teoría sobre otra puede ser empobrecedor cuando se trata de entender un fenómeno multidimensional y complejo, como es el cuidado. Pretender definirlo y enmarcarlo desde una sola teoría resulta empobrecedor, cuando no una empresa poco útil. Hay que pormenorizar las situaciones cuidados, las situaciones de pérdida de autonomía y/o dependencia, comprender su diversidad cultural, atender al aspecto socioeconómico, y aceptar que el cuidado tiene múltiples aproximaciones y enfoques, todas ellas válidas, que son complementarias y enriquecedoras, lejos de ser incompatibles entre sí.

En la parte final del argumento de la primera crítica de Crigger, la autora se pregunta si ¿hay alguna esperanza de desarrollar un lenguaje compartido y un paradigma de cuidado para la enfermería? Y aun reconociendo la dificultad confía, apoyándose en otros autores, en que el esfuerzo será fructífero (Crigger, 1997, p.218). Ese deseo y aspiración se abre camino a partir de la aplicación de los principios de la ética del cuidado, y así lo expresan Barnes y Brannelly (2008, p. 384) cuando desarrollan los aspectos de: atención, responsabilidad, competencia, capacidad de respuesta, y confianza, que se consideran los principios esenciales de la ética del cuidado. Muestran como la ética del cuidado puede usarse como marco para analizar prácticas sociales y de cuidado, ya que proporcionan un lenguaje común y los principios citados pueden servir de guía en diferentes formas de práctica. Conviene recordar aquí la afirmación de Joan Tronto a la que se hace referencia en los primeros párrafos del presente capítulo y en varias de sus publicaciones recientes que defiende el enfoque centrado en el cuidado como realista, y afirma que el cuidado es la mejor manera de reformular las políticas democráticas (Tronto, 2010, 2012, 2013, 2015, 2015; Engster y Hamington, 2016)

Aceptar que el cuidado tiene múltiples facetas, todas ellas válidas, y que no son incompatibles entre sí, al contrario, son complementarias, muestra que se ha avanzado de forma notable. Aunque la identificación y relación de los diversos componentes no implica todavía que se haya investigado y debatido suficientemente acerca de un tema de importancia crucial en el bienestar, calidad de vida, igualdad y justicia. Lo que es esperable y exigible incluso, en la sociedad democrática y cuidadora a finales de la segunda década del siglo XXI, en la que la implicación y compromiso de enfermeras y enfermeros en el cuidado es firme y decidida.

## Segunda crítica

### ***El cuidado lleva a la explotación del cuidador***

Existen variadas situaciones que generan necesidad de cuidados. En ellas, las personas que intervienen establecen relaciones entre sí y también nuevas dinámicas, en general positivas, aunque existe la posibilidad del abuso. Es decir que el esfuerzo que realiza la persona cuidadora se convierta en perjuicio de su propio bienestar y necesidades. En el cuidado, la relación entre la persona que cuida y la que recibe el cuidado es esencial. Como lo es el interés y la preocupación de la primera por la segunda. Aunque es preciso expandir esa comprensión “más allá de la diada” (Barnes, 2015, p. 31).

Muchas de las relaciones interpersonales que mantenemos a diario no son simétricas; es decir las personas que entran en relación no están en las mismas condiciones. Y también es evidente que la relación de igualdad todavía se compromete más cuando una persona precisa de la otra para cubrir una necesidad, que sin ella no podría satisfacer. Es lo que Tronto apunta como el poder de la relación (Tronto, 2016). Pero la crítica de Crigger va en sentido contrario, alerta del posible poder de quien es cuidado sobre el cuidador. Es otra vertiente esencial a tener en cuenta. Crigger analiza el esfuerzo que implica el cuidado para quien lo realiza argumentando que puede volverse una carga excesiva. Se puede plantear el debate de esta crítica desde dos vertientes fácilmente reconocibles: el abuso que puede derivarse de un exceso de implicación emocional en la relación; y el abuso que se deriva del exceso de atención que pueden requerir algunas personas de quienes les cuidan y la falta de recursos institucionales y escasez de políticas públicas para la cobertura sanitaria y social de las situaciones de dependencia.

El cuidado comporta un riesgo, sobre todo en situaciones de dependencia de larga duración en las que se prolonga en el tiempo y el cuidador tiene posibilidades de identificarse en exceso con la situación de la persona cuidada. Es el riesgo de la empatía. Sucede que a su vez sabemos que sin empatía no hay acercamiento, los estudios demuestran que la empatía está relacionada con la convergencia de sentimientos, emociones y experiencias. Por ejemplo se empatiza más con quien está más próximo y es más semejante (Camps, 2012).

La calidad del cuidado va unida a la forma de encontrar el punto de equilibrio entre el exceso de implicación que pueda derivar en un posible abuso, y un alejamiento emocional que conlleve un cuidado distante, que podríamos llamar defensivo y que, al no ser sensible a la subjetividad, se quede en el plano de la cosificación y pierda su calidad humana. En las teorías enfermeras podemos encontrar una respuesta a ello. Ya en los años cincuenta del siglo XX Peplau trabajó los mecanismos para llegar a encontrar el punto de aproximación entre el cuidador y la persona a quien cuida, que pueda garantizar una relación terapéutica (Peplau, 1990, Cibanal, 2006, 2009). Sin duda el

## Nuevas políticas del cuidar

Alianzas y redes en la ética del cuidado

Capítulo 1

Hacer visible el cuidado

cuidador debe aprender cómo empatizar, al tiempo que trata de ver la situación desde fuera. Ahí radica también la importancia de la profesionalización del cuidado y de la ayuda que precisan los cuidadores familiares para vivir la situación de cuidados, ser capaces de entender y responder a las necesidades de quien cuidan y al mismo tiempo capaces de preservar su propia identidad, salud y bienestar, imprescindibles para seguir cuidando de otras personas, sin sentir que se abandonan a sí mismas, o que para preservarse deben abandonar a su ser querido.

Respecto al abuso que puede derivarse de la demanda de atención, hay que considerar que la necesidad de atención sea real. Pensemos por ejemplo en la situación de una hija que cuida de su madre con una alta dependencia. Además del esfuerzo emocional, el proporcionar el cuidado a la madre puede significar una pérdida de su propia vida; ya sea por desgaste personal incluso físico, por falta de tiempo para sí misma que implique renunciar a aspectos esenciales de su vida laboral o personal. También ocurre en el caso del cuidado de un hijo con una alta incapacidad. La responsabilidad y generosidad pueden tener límites, cuando hay que renunciar a parte de la vida personal, en aras del cuidado de algún familiar o persona próxima. Es por ello, que en una sociedad avanzada y democrática, el cuidado es un tema de política pública, las instituciones tienen la responsabilidad de la oferta de provisión de servicios de cuidados que pueda suplir y complementarse con el cuidado que proporciona el cuidador familiar o próximo. En este sentido es importante la aportación de Barnes que da cuenta del cuidado no solo como una relación entre dos personas, sino que implica también al ámbito político y social capaz de organizarse de forma que dé cobertura de cuidado (Barnes, 2015).

La afirmación que realiza Crigger respecto al posible abuso en las relaciones de cuidados quizá puede parecer inadecuada, pero la investigación de la realidad en las relaciones de cuidado con personas ancianas muestra, con excesiva frecuencia, que la afirmación es cierta, y además es una tendencia que se mantiene, al menos en las últimas décadas, dando lugar a un modelo de cuidados que no contribuye a erradicar la situación de explotación que indica la autora. Aunque en la realidad española se materializa de distintas formas, como muestra la investigación y trabajos que profundizan en ese tema. Para situar los datos en contexto, dos años antes de la publicación del artículo de Crigger, una investigación sobre solidaridad familiar y vejez (Bazo y Domínguez-Alcón, 1995)<sup>8</sup> constata que en España la mayor parte de personas enfermas y discapacitadas reciben el cuidado requerido fuera del sistema sanitario, de forma no institucional proporcionado por sus familias.

---

<sup>8</sup> M. Teresa Bazo y Carmen Domínguez Alcón *Cuidado informal en las personas ancianas: Familia, redes y soporte social*. Madrid: Fundación Caja Madrid, 1995. Investigación cuyos resultados se publican con el título "Los cuidados familiares de salud en las personas ancianas y las políticas sociales" *Revista Española de Investigaciones Sociológicas* 1996 (73) 43-56.

Los resultados de esa investigación confirman el argumento de Crigger. Evidencian a situación de “explotación” de las personas cuidadoras, que padecen: restricción individual y familiar de libertad; supeditación a otras personas; alteración de la vida personal; y grave impacto en su salud. Además, las personas cuidadoras están habitualmente insertas en una red de relaciones reducida, mínima, de pocos parientes o personas cercanas disponibles a prestar ayuda, lo que conduce a un aislamiento progresivo, (Bazo y Domínguez-Alcón, 1996; p. 51). Por parte de las personas cuidadoras, es constante la mención al cansancio físico, agotamiento, desánimo, trastornos del descanso y del sueño. Se evidencian casos de afectación severa de la salud, episodios de depresión o manifestación de trastornos de diferentes tipos e intensidad, derivados y a causa de la dificultad intensa para asumir y gestionar la situación de cuidado a la que deben hacer frente. La intensa dedicación de la persona cuidadora a “cuidar” de la persona enferma o dependiente, que se lleva a cabo durante años como trabajo no remunerado, es invisible al sistema económico productivo, por tanto no genera ningún derecho para la persona cuidadora a la posible recepción de compensación económica, pensión o beneficio ya que no es reconocido como trabajo. Las autoras señalan, ya en 1995-96, la paradoja inherente a las situaciones que describen,

*“para conseguir la inclusión social de una parte de la población—las personas ancianas dependientes—se produce la exclusión social de otra parte de la población las personas cuidadoras”* (Bazo y Domínguez-Alcón, 1996; p. 54).

Los datos analizados por diferentes autores que resume Domínguez-Alcón (2001; 81) al tratar del altruismo impuesto, muestran los detalles de la organización familiar y demandas de tiempo para cuidar, que vincula a las dificultades de conciliación de la vida personal, familiar y laboral<sup>9</sup>. De manera que transcurrido más de un lustro, de la investigación anterior (1995), la situación a la que se refiere Crigger sigue existiendo en la realidad española, aunque no se refieren a “explotación” y ponen énfasis en la “exclusión social”. Aunque de hecho si existe “explotación” y se materializa en los resultados negativos e injustos para las personas cuidadoras, con afectación social, de su salud y condiciones de vida, además de las repercusiones económicas. Las investigaciones realizadas y los datos disponibles en los años siguientes ilustran y confirman esa situación, evidencian algunos cambios, aunque sustancialmente persiste la situación de exclusión, sobrecarga, afectación negativa para las personas cuidadoras en distintos

---

<sup>9</sup> Carmen Domínguez-Alcón en *Construyendo el equilibrio. Mujeres trabajo y calidad de vida* Madrid: Instituto de la Mujer, 2001, aporta abundantes datos que constatan la atención y cuidado provisto mayoritariamente por la familia en distintas situaciones: (p.135. Tabla 2.22), la estimación de horas necesarias que utilizan las personas cuidadoras en diferentes situaciones en que prestan cuidados a otras personas (p.138, Tabla 2.23). Se refiere también a la “exclusión social” de las personas cuidadoras precisamente a causa de la provisión de cuidado que realizan ( p.140. Tabla 2.15).



## Nuevas políticas del cuidar

Alianzas y redes en la ética del cuidado

Capítulo 1

Hacer visible el cuidado

ámbitos de su vida<sup>10</sup>.

El hecho de que existan iniciativas por parte de distintas instancias desde hace años para proporcionar apoyo y soporte a las personas cuidadoras, es de justicia social y de género. Desafortunadamente la situación sigue todavía lejos de estar resuelta de forma satisfactoria. Aunque no es aquí el lugar para ampliar las características de las distintas iniciativas<sup>11</sup>. Un hito a destacar es la entrada en vigor de la *Ley 39/2006 de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia* que establece el procedimiento para la gestión y reconocimiento de prestaciones en la situación de dependencia<sup>12</sup>. A los diez años de entrada en vigor de esa ley, el reciente informe del Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad y Ministerio de Hacienda y Función Pública (febrero 2017) incluye amplia información sobre la situación, referencias a la normativa y documentación realizadas desde la puesta en vigencia de la mencionada ley.

Los datos que se incluyen a continuación confirman la situación de “explotación” de las personas cuidadoras. Los datos del *Informe* del Ministerio (2017) indican que en 2016 en España se realizaron un total de 1.622.203 de peticiones de prestación de ayuda para personas en situación de dependencia. De ellas se resolvieron a favor y

---

<sup>10</sup> Por ejemplo la *Encuesta de Nuevas Demandas* de 1990; *Encuesta de Salud de Barcelona* 1992-93. Varias de las publicaciones de M. Angeles Durán 1986, 1987, 1988, 1992, 1994, 1995, 1998, 2000, 2004, 2009, 2012, 2014 profundizan en: el trabajo no remunerado y su aportación a la economía, los costes invisibles de la enfermedad, el uso del tiempo, la contribución de los mayores a la economía, entre otros temas que están más directa o indirectamente relacionados con el cuidado informal desde diferentes perspectivas. Con detalles de la situación precaria y no deseable de las personas cuidadoras.

Varias publicaciones del IMSERSO, del Portal Mayores, del Instituto de la Mujer, entre otras entidades y organizaciones, aportan múltiples datos, informes y documentación relacionados con las condiciones de vida y situaciones negativas derivadas del cuidado informal, que afectan a las personas dependientes y a las personas cuidadoras. Se abordan también iniciativas relacionadas con la necesidad de cuidar al cuidador. Por ejemplo en 2007 María Crespo y Javier López sobre el apoyo a los cuidadores de familiares. Otras líneas de investigación del IMSERSO en 2005 se centran en el Cuidado a la dependencia e inmigración. También conectando con el trabajo digno, o trabajo decente por parte de UGT en 2017 al abordar el trabajo doméstico en España, centrando la atención en hogar y cuidados. Poniendo énfasis en la sobrecarga del cuidador, Rodríguez; A. M et al, en 2107. Y desde una perspectiva general el Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad, en 2017 realiza un *Informe* en que se analiza la situación actual del sistema de dependencia.

<sup>11</sup> Varios trabajos ofrecen información sobre el tema del cuidado prestado en familia, y su evolución. Entre ellos conviene ver el de la Fundación Pílares también de 2017. Los datos más recientes, con detalle sobre la situación real de solicitudes de asistencia, prestaciones concedidas y pendientes, con referencia a la abundante documentación de informes, planes, libros blancos, evaluaciones, normativa vigente, y financiación pueden verse en el citado *Informe* del Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad y Ministerio de Hacienda y Función Pública, febrero, 2017.

<sup>12</sup> Un análisis de la operacionalización de esa ley hasta el año 2012 puede verse en Domínguez Alcón, Forest y Sénac 2013, 173 y ss.)



con derecho a prestación 1.213.873 solicitudes (Grados de dependencia I-II-III). Del total de personas con derecho, recibieron la prestación un total de 865.564 personas<sup>13</sup>. Quedando sin prestación, en lista de espera, 348.309 personas (p. 38 del Informe de 2107). Supone 28% de las personas que tienen reconocido el derecho de prestación, pero que no la reciben. El 34% de esas personas están evaluadas en los grados de dependencia II y III. Se trata de personas con necesidades graves, que quedan sin cobertura institucional, al amparo y cuidado de su familia, o entorno, hasta que el sistema pueda ofrecerles la prestación que les ha reconocido por derecho. De entre esas personas, que no reciben la ayuda, el *Informe* indica (p.40) 137.826 bajas por fallecimiento de la persona solicitante de la prestación. Supone el 39,5% de las personas en lista de espera para recibir la prestación. La situación es injusta para ambas partes, para la persona enferma que no recibe la prestación y para la persona cuidadora que es quien debe seguir haciendo frente a la realidad cotidiana de proveer cuidado hasta que la situación se resuelva institucionalmente. Es pues un modelo de cuidado cuya provisión fluctúa entre la exclusión de las personas cuidadoras, la sobrecarga ampliamente documentada y las condiciones precarias que suscitan reivindicaciones de trabajo digno. Tal situación corresponde al significado de “explotación” en el sentido de “utilización de una persona en beneficio propio de forma abusiva, especialmente haciéndola trabajar mucho y pagándole poco”. El detalle de los párrafos anteriores ilustra ampliamente la complejidad de las situaciones de cuidado, a las que se refiere, así como las múltiples dimensiones implicadas, y la diversidad de actores que concita.

Desde la perspectiva enfermera podemos coincidir con el comentario que realiza Crigger al final de esta crítica cuando indica que el desarrollo de una ética del cuidado puede delinear relaciones sanas y saludables y limitar el cuidado a las relaciones sanas. La intervención enfermera puede contribuir de distintas formas, tanto a nivel individual como colectivo e institucional, ofreciendo orientación a las personas implicadas en las situaciones de cuidado, promoviendo estrategias y acciones concretas a nivel profesional y desde el entorno institucional y corporativo encaminadas a eliminar las situaciones de injusticia y desigualdad originadas por desajustes normativos, presupuestarios, o de otra índole con impacto intenso en situaciones de cuidado como las descritas. Se trata de formas de aplicación de la ética del cuidado en las que enfermeras y enfermeros también están y deben sentirse comprometidos.

---

<sup>13</sup> Que incluyen distintos tipos de prestación previstos según el grado/nivel de afectación I-II-III: Teleasistencia; Atención a domicilio; Centro de día, Residencia; Prestación económica vinculada al servicio; Cuidado familiar; Asistente personal.

## Nuevas políticas del cuidar

Alianzas y redes en la ética del cuidado

Capítulo 1

Hacer visible el cuidado

### Tercera crítica

#### ***La ética del cuidado no resuelve conflictos éticos***

Vale la pena puntualizar que el carácter subjetivo de la ética del cuidado no implica que las resoluciones se tomen exclusivamente desde la respuesta emocional, sin considerar los deberes, ni los derechos implicados. Crigger utiliza el caso de una mujer en estado de coma que precisa nutrición artificial en la que sus dos hijos tienen posiciones contrarias, uno desea que viva y por ello es favorable a la nutrición y el otro acepta el fin de vida de su madre y considera que la nutrición sería prolongar su estado de agonía. Ambos se expresan desde los sentimientos y ninguno parece tener argumentos mejores que el otro. Pero hay que tomar una decisión para actuar y debería ser una decisión, la mejor posible para la madre, que a la vez fuera satisfactoria para ambos hijos. Si el subjetivismo no resuelve el caso, tampoco la aplicación de una norma ética puede identificar claramente la respuesta a: ¿qué es lo mejor para la madre?, ¿qué hubiera querido ella?, ¿cuál de los dos hijos defiende mejor sus intereses?, ¿cómo ayudar al hijo cuya posición no se tendrá en cuenta?

La ética del cuidado no resuelve el conflicto en el sentido de aportar una solución de antemano, pero sí provee de un mecanismo que no es abstracto ni procedimental, como son los principios bioéticos. Se trata del diálogo veraz entre los interesados, que a través de su relación, y dentro de un contexto determinado de cuidado, pueden llegar a tomar la decisión más adecuada para ese momento y en esa situación familiar. Precisamente porque el cuidado está centrado en las personas, sus experiencias y vivencias, puede ayudarles a encontrar las motivaciones para actuar racionalmente. El diálogo, en la ética del cuidado propone la reflexión sobre los sentimientos y dota de emoción a las razones, de manera que sentimientos y razones no se contrapongan, sino que formen parte conjunta de la respuesta. Lo esencial es encontrar una manera para planificar este tipo de situaciones, dado que es posible que no todos los miembros de la familia estén de acuerdo en aceptar o rechazar algún tratamiento. Ese es el planteamiento democrático del cuidado en el que todas las personas implicadas tienen voz y mediante el diálogo establecen las responsabilidades de cada cual, y se determinan las mejores acciones (Tronto, 2017; pp. 29-32). Hay que reconocer que los posibles conflictos éticos que pueden plantearse no son fáciles de resolver, ya que tratan de situaciones consustanciales con la vida y la cultura de las personas. Por ello solo desde una aproximación respetuosa hacia todos los implicados se pueden encontrar soluciones, que siempre serán parciales y revisables: ese es el valor del cuidado en la resolución de los conflictos éticos.

Sin embargo, Crigger en este tercer argumento traslada la afirmación de algunos autores acerca de que cualquier teoría ética del cuidado sería subjetivista, al tener en cuenta en su decisión respuestas emocionales, no principios, deberes o hechos. Una consideración ante ese argumento es que no es un terreno cómodo para debatir, ya

que, en el panorama de la práctica enfermera, en España, el papel de la subjetividad desde esa perspectiva no ha sido objeto de atención o estudio específico. Si bien es cierto que debe existir abundante material de reflexión para profundizar en ello. Una fuente de datos a tener en cuenta podría ser a partir del análisis de algunos de los problemas o dilemas éticos que se plantean en la práctica enfermera cotidiana. Algunos de ellos se presentan en las comisiones de ética asistencial de los centros, en busca de orientación para abordar propuestas de solución. Centrar la atención sobre ellos puede ofrecer líneas de orientación. Formas de acercamiento para tratar temas que pueden beneficiarse de la reflexión y sensibilidad que la ética del cuidado aporta, a la práctica enfermera y al buen cuidado.

Cuarta crítica

### ***El cuidado como única base de la decisión moral conduce al relativismo***

Al aceptar que las soluciones a los problemas de la vida no son iguales para todos surge el relativismo y la incertidumbre. Por ello se plantea que el cuidado es una teoría moral complementaria. Si la bioética y los principios bioéticos, como se ha argumentado anteriormente, son demasiado abstractos y pueden parecer alejados de los problemas reales de las personas, la ética del cuidado parece demasiado cercana a la situación y por ello demasiado relativa. No se dispone de una única teoría capaz de exponer, analizar y resolver los problemas éticos, que pueda, a la vez, resolver las situaciones concretas, que viven personas determinadas en contextos específicos. Quizá al definir las situaciones, desde el conflicto que generan y buscar soluciones en el menor tiempo posible, dificulta entender que el objetivo de la teoría ética no es dar soluciones, sino fomentar éticamente maneras de pensar y hacer. Es decir, para la ética de los principios el ideal es que la resolución del problema respete los principios generales, para la ética del cuidado es que genere bienestar a las personas involucradas y eso siempre es relativo para cada persona y situación (Delgado, 2012).

Sirva como ejemplo un análisis sobre la autonomía en la toma de decisiones, que en el ámbito de la salud y de acuerdo a la bioética se traduce en la petición de consentimiento previo a cualquier actuación. Una crítica frecuente, avalada por estudios (Simón 2008) es que el consentimiento informado no se realiza de forma adecuada. Debido a que no suele proporcionar espacio ni tiempo a la persona, para que pueda comprender el alcance de la petición que se le formula. Es especialmente relevante la vivencia negativa que se produce en relación al consentimiento cuando este se solicita de forma rutinaria. Es decir, sin tener en cuenta las particularidades de la persona, ni el posible efecto que sobre ella produce la información que se le facilita. En lugar de ser un procedimiento generador de autonomía, se convierte en una defensa del profesional frente a posibles denuncias, alejada de la intención inicial del procedimiento. Por ello al profundizar en cómo se comunica la información y cuáles son los aspectos

## Nuevas políticas del cuidar

Alianzas y redes en la ética del cuidado

Capítulo 1

Hacer visible el cuidado

que favorecen la comprensión, se constata la importancia de reorientar la mirada ética hacia el componente relacional de la autonomía, además de atender al cumplimiento de la norma que impele disponer del consentimiento de la persona. Ser, sentirse y actuar autónomamente es disponer de información objetiva y tener la oportunidad de una elección no coactiva, y, además, tener la posibilidad de comprender lo que sucede. La calidad y tipo de relación que los profesionales de la salud establecen con la persona, a la que se le solicita el consentimiento, es la base para que esa persona pueda experimentar que importa, se sienta atendida tal y como ella haría si supiera o pudiera. Tenga conciencia de que va obteniendo los recursos necesarios para tomar las riendas de su vida. Eso es lo que expresan las personas cuando se les consulta sobre su experiencia en el consentimiento informado (Busquets y Caïs, 2016). En este camino las razones objetivas son imprescindibles, pero para que puedan ser asumidas, hay que considerar la intersubjetividad en la relación entre paciente y profesional, así como el papel de las emociones y sentimientos de ambos. La capacidad para tomar decisiones sobre la propia salud está relacionada con la conducta de los profesionales manifestada a lo largo de toda la relación clínica (Busquets, 2017).

A pesar del relativismo que comporta, parece necesario pensar y repensar en el valor de la intersubjetividad en la relación clínica, ya que en ella se forjan los lazos necesarios entre cuidadores y personas cuidadas, para compartir situaciones que pueden condicionar toda la vida (Nunes; Regi y Nunes, 2016). Son situaciones de cuidado en las que hay que tomar decisiones y en las que hay que afrontar cambios importantes, incluso plantearse el fin de la vida (Maqueda y Martín 2012). Es decir, la enfermera debe conocer y aplicar las normas éticas que defiendan la autonomía, pero sobre todo debe ser veraz en su relación con la persona (Dos Santos, 2015). Ahí hay un componente de relativismo insoslayable, ya que siempre dependerá de la situación y de sus protagonistas. La ética del cuidado es y será una ética que tiende al relativismo porque parte de una situación particular y de personas concretas. La ética del cuidado enfermero insta a la enfermera a poner a disposición de las personas atendidas sus conocimientos, al tiempo que trabaja desde el conocimiento y saber de las personas. Profundizar en el cuidado desde la perspectiva enfermera puede ayudar a entender mejor la relación entre el relativismo y el principalismo, tratando de superar ambos. Tronto y Kohlen (2017, pp. 37-52) ofrecen una amplia reflexión sobre el tema al analizar el papel de los códigos de ética enfermera desde la perspectiva de la ética del cuidado, destacando algunos problemas al profundizar en las implicaciones prácticas.

En la respuesta a la crítica de Crigger sobre el relativismo del cuidado cabe tener en cuenta que la visión de normas y valores dependen de los sistemas en que nos hallamos inmersos y no es posible ser neutral, aunque cada creencia sobre cualquier tema puede ser tan buena como cualquier otra. Hacemos y creemos según nuestras experiencias de vida. Una buena forma de explorar el tema puede ser el trabajo conjunto sobre la aplicación del Código de ética en situaciones concretas. Ya que puede mostrarnos las distintas miradas posibles, enraizadas en las trayectorias vitales de los

distintos actores implicados en la situación de cuidado específica que se estudie o analice. Puede posibilitar el consenso sobre algunos criterios sistemáticos iniciales, que faciliten ir avanzando.

Quinta crítica

***Una ética relacional del cuidado se basa en la parcialidad y el favoritismo.***

El hecho de que las acciones de cuidado sean fruto de la relación entre las personas que precisan ayuda y quienes la dispensan, implica estar alerta para no caer en una posible parcialización del cuidado y un trato desigual entre personas con necesidades similares, tal y como apunta Crigger en su quinta crítica. Para responder podemos realizar tres lecturas: la primera se relaciona con situaciones en las que el cuidador es familiar o una persona muy próxima. Parece que, inicialmente, en estas situaciones el favoritismo, querer lo mejor para la persona sin considerar las necesidades de otros, a priori es casi imposible de obviar. En tanto que familiar o amigo el trato de favor es comprensible, por ejemplo, en una casa se cuidará más de aquel que está en situación de enfermedad, o se atenderá más a quien se vea más necesitado o dependiente aunque ello pueda comportar, a veces, disfunciones en el seno de las familias y/o los grupos. Sin embargo, al entender que el cuidado es más que la relación entre dos personas (Barnes 2015), el trato de favor puede re-equilibrarse y dar respuesta a las necesidades de cuidados de todos los miembros, incluso las propias [de la persona cuidadora].

Hay que tener en cuenta la impronta democrática de la ética del cuidado que conlleva la consideración de las necesidades de todas las personas involucradas y su participación activa, en las decisiones y acciones de cuidados. En el caso de la familia con un miembro con mayor dependencia que el resto, esta idea supone identificar las necesidades que esta situación provoca en cada miembro familiar, las posibles acciones, el grado y forma de compromiso de cada miembro, entendiendo que todos dan y reciben cuidados. Y aquí entra, de nuevo, un aspecto esencial de la ética del cuidado, que defiende Barnes en los capítulos 2 y 3 de esta obra, que apela a un tipo de organización de instituciones sociosanitarias capaces de ayudar a grupos y familias en estas situaciones.

En el planteamiento profesional del cuidado podemos realizar la segunda lectura sobre la posibilidad de favoritismo y parcialidad en el cuidado. El conocimiento teórico y la práctica empírica de las enfermeras aportan algunos elementos que pueden ayudar a la ética del cuidado a paliar el posible sesgo de parcialidad y/o de favoritismo. Veámoslo brevemente: el cuidado enfermero reconoce que frente a la enfermedad o la dependencia todos somos iguales y a la vez diferentes, por ello el cuidado debe ser semejante cuando las situaciones lo son, pero a la vez debe ser diferente en función de cada persona y grupo o comunidad. Muchas situaciones de cuidados están pensadas

## Nuevas políticas del cuidar

Alianzas y redes en la ética del cuidado

Capítulo 1

Hacer visible el cuidado

previamente, protocolizadas mediante guías de actuación para garantizar la seguridad y los derechos de las personas. Puede parecer que la ética del cuidado lleva a obviar estas guías, sin embargo, el cuidado enfermero aplica la norma, protocolo, guía, de forma adaptada a la persona y a su situación concreta. Al tiempo que las replantea cuando los protocolos o guías de actuación no resuelven, ni mejoran el bienestar de las personas.

La dimensión ética de la profesión enfermera surge porque las personas precisan ayuda para afrontar su enfermedad, problema de salud o situación de dependencia. Ayuda a vivir durante el proceso de tratamiento o curación cuando es posible, en la cronicidad, o al final de la vida. Todo ello ayuda a comprender que el cuidado profesional no puede ser parcial, ni se ejerce de favor. Ese es el aspecto nuclear del cuidado enfermero, el profundo respeto por la voluntad de las personas y sus diversas maneras de entender la vida. En la práctica enfermera, el cuidado pone al servicio de la persona los conocimientos necesarios para que pueda seguir avanzando en su vida, suple a la persona cuando ella no puede cuidar de sí misma o la ayuda cuando cuida de otros. De esta manera la ética enfermera confluye con la ética del cuidado, ya que para ambas las relaciones y el medio son aspectos esenciales. Las formas de trabajo de las enfermeras, los valores profesionales y los esfuerzos por influir en las organizaciones sanitarias son buen ejemplo de cómo el cuidado y la ética del cuidado son una forma adecuada de responder a las necesidades de salud de las personas.

Sin embargo, cabe reconocer que es posible que en algunas situaciones la enfermera no pueda o no se sienta capaz de llevar a cabo el cuidado centrado en las necesidades de la persona y actúe de forma más estandarizada. Esta es la tercera lectura de la crítica de Crigger. ¿Cómo cuidar a personas con las que no se establece buena relación?, incluso cuando puede existir una reacción de rechazo ¿cuál es la postura ética?, ¿qué significa seguir el código de ética, ser profesional y aplicar las competencias requeridas?, ¿si no es posible lograr un equilibrio lo ético es retirarse, tratar de ser sustituido por otro miembro del equipo que no experimente rechazo? ¿qué precedentes institucionales existen?, ¿cómo se han resuelto estas situaciones anteriormente?, ¿sirvió la solución aplicada?, ¿qué es lo justo e imparcial en estas situaciones? ¿qué teorías morales son aplicables?, ¿a qué aspectos dan importancia los distintos actores implicados? Parece que solamente con la reflexión sobre qué es una buena enfermera y cuál es el tipo de ayuda que ofrece a las familias y grupos a cuidar de sí mismos, como les cuida cuando no pueden hacerlo ellos mismos, como coopera en la aplicación de la medicina, y como establece algunos límites del cuidado, podemos obtener respuesta a las múltiples preguntas que se siguen planteando.

En la búsqueda de respuesta a estas y otras cuestiones, en el caso concreto de Ca-

talunya, se publica en el 2017<sup>14</sup> el nuevo *Codi d'ètica de les infermeres i infermers de Catalunya*, que es un trabajo de dos años, consensuado por la población profesional de esta área<sup>15</sup>. Se realizó una revisión en profundidad del código existente, para especificar el compromiso de ofrecer un servicio de cuidados de calidad a la ciudadanía; determinar la responsabilidad de los profesionales en el mantenimiento, promoción y defensa de la salud de la población; y promover la reflexión ética de las enfermeras y enfermeros que les ayude a tomar decisiones en la práctica profesional. Este código está articulado a través de los valores de la profesión enfermera: responsabilidad; autonomía de las personas atendidas; intimidad y confidencialidad; justicia social; y compromiso profesional. Este compendio solo es de utilidad cuando las enfermeras lo conocen y utilizan en la toma de decisiones. Para tal fin desde el *Consell de Col·legis d'Infermeres i Infermers de Catalunya* se han impulsado varias estrategias. Por ejemplo: publicar casos y su reflexión en base al código; audiovisuales sobre la práctica profesional que transmiten los valores profesionales y artículos del código; seminarios de presentación y debate del código profesional. Los artículos del código no dan soluciones concretas a casos particulares, pero sí ofrecen guía para ayudar a las enfermeras y los equipos de salud a reflexionar y tomar decisiones fundamentadas en el trato a cada persona, de forma individual y única. Y en consecuencia establecer una relación de confianza que aumente la calidad de la atención garantizando la seguridad y el respeto. El código puede ser un buen instrumento utilizado como base para la reflexión y búsqueda de respuestas éticas.

#### Sexta crítica

#### ***La intensidad del cuidado descrito por enfermeras y teorías feministas puede no ser deseada por los pacientes ni por la práctica enfermera.***

Si se trata de tomar posición entre los argumentos de Crigger, algunos seguramente nos interpelan más directamente que otros. Individualmente, en caso de estar hospitalizados por alguna razón ¿tomaríamos la postura de no desear una relación intensa con la enfermera en base a distintas consideraciones con las que nos identificamos? Por ejemplo, en línea con algunos estudios, parece que las enfermeras se preocupan más del confort y de las relaciones de confianza, mientras que los pacientes conceden importancia a conductas asociadas al cuidado físico y procedimientos (Kuhse, 1997, pp. 149-150). Los pacientes experimentan distintos grados de ansiedad, incertidum-

---

<sup>14</sup> Consell de Col·legis d'Infermeres i Infermers de Catalunya (2017) [Codi d'ètica](#). Barcelona: Consell de Col·legis d'Infermeres i Infermers de Catalunya.

<sup>15</sup> Datos proporcionados por el Consell de Col·legis d'infermeres i infermers de Catalunya, el área con más población enfermera de Catalunya, en febrero de 2018 las colegiadas y colegiados son 54.344, de los cuales están actualmente ejerciendo 45.116.



## Nuevas políticas del cuidar

Alianzas y redes en la ética del cuidado

Capítulo 1

Hacer visible el cuidado

bre, frustración como resultado de su situación y es apropiado que la enfermera sea sensible a todo ello y trate de responder ampliamente a esas cuestiones, sin entrar en el “espacio del paciente”, salvo si este da muestra de que lo desea. Hay que reconocer que algunas personas, familias o grupos no deseen recibir un cuidado individualizado ni quieren compartir sus preocupaciones y vivencias con la enfermera. También es importante seguir el ritmo de la persona para identificar sus necesidades de cuidado considerando su proceso de adaptación o duelo a la situación o problema de salud que vive. El cuidado enfermero trata de responder a la unicidad de la persona como sujeto moral, intentando comprender cómo experimenta la enfermedad, discapacidad, el dolor, y así responder a su realidad, sin invadir su espacio. Es lo que Blum denomina “comprensión del cuidado particularizado” (Citado por Kuhse, 1997, p. 151).

Otro aspecto en el que profundizar es la capacidad real de las enfermeras clínicas para establecer una relación de cuidado. Ya que la investigación existente evidencia que, a menudo, en las organizaciones y establecimientos de hospitalización, las condiciones son poco propicias para dedicar tiempo a las actividades de cuidado imprescindibles, e incluso llegar a cumplimentar en toda su amplitud el proceso enfermero y dejar constancia escrita del cuidado llevado a cabo. Por tanto, esa relación “intensa” apenas tiene espacio para generarse. Un nuevo argumento para defender la inclusión del cuidado en las políticas institucionales con la participación directa de las enfermeras.

### Séptima crítica

#### ***El cuidado puede enfocarse excesivamente en la enfermera y no suficientemente en la persona/paciente.***

El argumento es particularmente interesante y de total actualidad bajo la propuesta de la “atención centrada en el paciente”. Conviene primero detenerse en la preocupación que expresa Crigger sobre el temor a que las enfermeras se involucren excesivamente en los aspectos teóricos y ello distraiga su concentración en la práctica. No parece existir una crítica amplia acerca de ese punto y la recomendación es utilizar estudios etnográficos para profundizar en la cuestión. El tema principal es disponer de información acerca de la percepción de la ciudadanía sobre tales aspectos. Habitualmente los datos generales que recogen los sistemas de salud suelen centrarse en la satisfacción del paciente y aportan datos sobre el sistema de salud, la calidad de los servicios, y el modelo de atención<sup>16</sup>. Como ejemplo de información a completar, pero susceptible de

---

<sup>16</sup> Por ejemplo en Cataluña el documento *La voz de la ciudadanía. Como la percepción de la ciudadanía se vincula a la mejora de los servicios sanitarios y el sistema de salud de Cataluña*, Generalitat de Catalunya 2014, ofrece detalles sobre el proyecto [PLAENSA@](#) Plan de encuestas de satisfacción de Cataluña. Desde la puesta en marcha del [ESCA](#), la primera encuesta de salud de 1994 y primera edición del PLAENSA 2003-2005, hasta los datos más recientes de 2016, que pueden consultarse en [http://salutweb.gencat.cat/ca/el\\_departament/estadistiques\\_sanitaries/enquestes/](http://salutweb.gencat.cat/ca/el_departament/estadistiques_sanitaries/enquestes/)



ser utilizada, se dispone de los resultados globales del proyecto PLAENSA©. En este proyecto se muestra un marco general con información relevante, correspondiente a 2015, para profundizar en el argumento que plantea Crigger. Por ejemplo, en *La voz de la ciudadanía* se valoran aspectos tales como: si entienden [los pacientes] las explicaciones que se les ofrecen (96%)<sup>17</sup>; si consideran que la información es coherente (94%); acerca del trato personal recibido por parte del “personal de enfermería” (95%); si consideran que la enfermera escucha y se hace cargo (93%), si pueden dar su opinión (91%). Son avances relevantes que, junto con el movimiento impulsado de la atención centrada en el paciente presente en el sistema de salud desde los años ochenta,<sup>18</sup> ofrecen el marco para garantizar el protagonismo de la persona atendida. Sin embargo, publicaciones recientes apuntan que todavía queda por hacer (*El médico interactivo*, 2016; Fundación Pilares, 2011).

También la séptima crítica de Crigger puede significar una alerta de una nueva forma de paternalismo o maternalismo. La mayoría de las situaciones de cuidados implican trabajar con situaciones de vida difíciles, con niveles de dependencia, fragilidad, compromiso vital, incluso de final de vida. La enfermera se ve comprometida como persona y, por ello desarrolla cuidados centrados en el dolor que le comporta la situación y en lo que ella sabe para resolver, y no en las necesidades reales y vivencias de la persona atendida. Es decir, puede confundir las necesidades de la persona cuidada con las suyas, y tratar de aplicar sus conocimientos como si de ella misma se tratará, o solo en base a experiencias anteriores. De esta manera volvemos al cuidado maternalista o paternalista, que había criticado y tratado de resolver la bioética. Pero es importante recordar que el paternalismo parte del supuesto que las personas no conocen sus propios intereses, ignoran lo que en verdad les conviene, tienen capacidades muy limitadas para razonar, pueden cometer errores importantes en sus decisiones y, por ello, necesitan de alguien que las sustituya y decida por ellas (Faden y Beauchamp, 1986). Aplicado a la salud supone actuar persiguiendo el bien del enfermo, pero sin contar con él (Atienza 1888). Esto es precisamente lo que trata de evitar el cuidado porque en él, el bien de la persona se resuelve contando con ella, en tanto que sujeto ético.

En el riesgo de que el cuidado se enfoque de forma excesiva en la enfermera y no suficiente en la persona, se equilibra con el propio cuidado, que siempre debe definirse desde y junto a la persona. Aún en las situaciones en las que la persona no pueda participar, el cuidado ha de tratar de establecer las acciones que, posiblemente, la persona querría o aceptaría.

---

<sup>17</sup> Se refiere a la proporción de quienes responden que están de acuerdo con los temas que se pregunta.

<sup>18</sup> Con la Ley 14/1986 de Sanidad que incluye la carta de derechos y deberes de los pacientes y posteriormente con la Ley 41/ 2002 reguladora de la autonomía del paciente y derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

## Nuevas políticas del cuidar

Alianzas y redes en la ética del cuidado

Capítulo 1

Hacer visible el cuidado

Las enfermeras, y demás profesionales de la salud, han de disponer de competencias emocionales que les permitan comprender la situación de vida de la persona, desde su dimensión humana. Ello comporta un importante ejercicio de diferenciación entre lo que la enfermera ve y siente y lo que la persona ve y siente. De manera que la primera, al proporcionar el cuidado sepa hacerlo desde la visión de la persona que cuida.

Octava crítica

### ***Si el cuidado es una respuesta emocional puede obstaculizar la capacidad del profesional de la salud para cuidar a la persona/paciente***

La competencia emocional es un requisito imprescindible en la práctica enfermera, y así se constata en una revisión reciente acerca de la investigación realizada sobre el tema (Sánchez-Rueda, 2013)<sup>19</sup>. Sin embargo, esa misma autora reconoce que, en la formación enfermera de pregrado, la competencia emocional no tiene un aprendizaje relevante y que en general, la investigación sobre ese tema es incipiente en España. Aunque hay un interés creciente en el estudio de las emociones y su influencia en el bienestar humano, al menos desde la década de los años ochenta. La investigación de Sánchez Rueda (2013, p. 213) muestra que las enfermeras manifiestan la necesidad de cuidar de las emociones, aunque las personas atendidas no perciben que ese aspecto sea una práctica habitual. La percepción de sentirse cuidados emocionalmente se centra en la empatía, recibir trato amable y ser escuchados atentamente. Es ese tipo de cuidado que proporciona sensación de bienestar. Personas atendidas y enfermeras consideran y valoran que estas últimas deban estar en posesión de habilidades emocionales, con énfasis en la escucha activa, empatía, y capacidad de gestión emocional. Se refieren a evidencias de que ese cuidado emocional es clave en la recuperación. Sin embargo, sorprende que al identificar las capacidades más relevantes de la práctica enfermera destacan las asociadas a la práctica médica frente a las de tipo emocional.

En la investigación de Sánchez Rueda la autora afirma, conectando con el argumento de Crigger que: *“usuarios y enfermeras, y especialmente estas últimas, consideran que la implicación emocional es perjudicial para la propia enfermera y para su capacidad de toma de decisiones”*. Lo cierto es que todavía se ha profundizado poco en el tema, y la tendencia ha sido prestar escasa atención a la formación, contenidos y metodologías para favorecer las competencias en el cuidado emocional. Este hecho puede deberse en gran parte a factores ligados a las organizaciones sanitarias que conceden mayor importancia a los aspectos médicos y de tratamiento. Sobre todo, los servicios hospitalarios, a menudo con organizaciones jerárquicas centradas en la medicina y el trata-

---

<sup>19</sup> La tesis doctoral de esa autora *Las emociones en la práctica enfermera* (Barcelona: UAB, 2013) ofrece abundante información acerca del tema.

miento de las enfermedades, pueden disminuir notablemente la capacidad de cuidar de las enfermeras e invisibilizar su aportación (Susilo, 2013; Cole, 2014; Busquets et al., 2017).

Cuando la investigación se dirige a explorar las vivencias de las personas atendidas y se les pregunta sobre sus relaciones con los profesionales se evidencia que, para ellos, la relación interpersonal con los profesionales tiene un efecto directo con su capacitación y empoderamiento frente a sus problemas de salud. La investigación de Busquets (2017), sobre la vivencia de las personas respecto a la información que reciben durante su proceso de atención, proporciona datos sugerentes y de interés sobre ello<sup>20</sup>. A través de entrevistas individuales y grupos focales la autora investiga sobre la vivencia de personas con una enfermedad grave respecto a la información que reciben de los profesionales. Busquets señala dos conclusiones relevantes para la respuesta a la octava crítica de Crigger. En primer lugar, evidencia que, para las personas atendidas, la relación con los profesionales es clave para poder ejercer de forma autónoma la toma de decisiones. El relato de los informantes evidencia que la calidad y el tipo de relación, que los profesionales establecen con las personas enfermas, genera las condiciones para que se pueda afrontar la crisis que supone la enfermedad, sin perder la autonomía y el control sobre la propia vida. Las situaciones que expresan los participantes, relacionadas con la obtención de información y la ayuda para entenderla, reflejan la importancia de una comprensión relacional de la autonomía y son ejemplo claro de ello. La crudeza del pronóstico, los efectos de los tratamientos en la vida diaria, las malas noticias son mucho mejor aceptadas y entendidas cuando la información tiene lugar en el seno de una relación de proximidad, disponibilidad y escucha. Y al contrario la no consideración de la respuesta emocional es identificado como una barrera en la comunicación y por ello un factor que incrementa el sufrimiento (Busquets, 2017, pp. 152-170). De ahí la relevancia de la ética del cuidado en la información y comunicación, y en especial en relación con las noticias negativas y/o las que pueden resultar más difíciles de aceptar.

Los participantes en la citada investigación manifiestan abiertamente que --a pesar de la alta dependencia de los demás, que las situaciones de enfermedad suponen-- la calidad y el tipo de relación potencia que la persona pueda experimentar que importa, se sienta atendida, tal y como ella haría si supiera o pudiera y que, al mismo tiempo, experimente que va obteniendo los recursos necesarios para volver a tomar las riendas de su vida. Todo ello contribuye a proporcionarle seguridad, aspecto que es imprescindible para poder vivir un proceso de recuperación de un problema de salud grave

---

<sup>20</sup> La investigación es parte de una tesis doctoral que profundiza en las vivencias relacionadas con la información que reciben personas con enfermedades de alto compromiso vital, durante todo su proceso de atención sanitaria. Evidencia los elementos que ayudan y los que dificultan en el proceso de obtención y comprensión de la información. Entre ellos destacan los relativos a la relación entre la persona y los profesionales.

## Nuevas políticas del cuidar

Alianzas y redes en la ética del cuidado

Capítulo 1

Hacer visible el cuidado

(Busquets, 2017, pp. 171-185). Parece que el camino es ir comprendiendo la relación clínica como una relación de cuidado, evidenciando y afianzando la aportación del conocimiento enfermero en la atención a la salud de las personas. La opción que parece razonable es avanzar en la capacitación de las enfermeras en competencias emocionales y que, a través de propuestas innovadoras y de investigación-acción, se contribuya a ampliar y sistematizar el conocimiento en ese ámbito y compartirlo con al resto de profesiones del ámbito de salud y sociosanitario. Al igual que avanzar en otros que afectan a la práctica enfermera en los que conviene profundizar en la compleja relación existente entre teoría y práctica (Pérez-Fullerat, Amezcua, 2017, pp. 245-247) y en el impacto de la cultura y organización institucionales (Millard; Hallet y Lucker 2006).

### A modo de conclusión

La propuesta y objetivos del proyecto *Ética y valores del cuidado* se centran en la voluntad de seguir profundizando en distintas dimensiones del cuidado a lo largo del presente capítulo se ha tratado de avanzar en esa línea, desde la preocupación de visualizar el cuidado. Para ello se presta atención al compromiso profesional en algunos temas esenciales a considerar en la práctica profesional y en base a ellos, y a partir de la argumentación crítica proporcionada por la literatura profesional, se profundiza en los retos en la aplicación de la ética del cuidado. Ese ejercicio ha llevado a identificar la aportación de distintos elementos que pueden ser útiles en la reflexión, ya que nos ayudan a elegir en determinadas situaciones, tener en cuenta distintas preferencias de acuerdo con diferentes creencias, valores, modos de vida de las personas. La aplicación de la ética del cuidado hace que nos cuestionemos sobre diferentes temas. Y nos muestra que, lejos de aplicar normas estrictas, se trata de reflexionar sobre cuestiones que son reversibles y temporales, considera la aplicación en contextos variables que se construyen y de-construyen en un ejercicio constante, continuo y dinámico. La perspectiva enfermera puede y debe contribuir decididamente a clarificar situaciones complejas e incluso de cierta confusión, aportando conocimiento y saber acumulado, inteligencia y pericia, reforzando sin temor la construcción de relaciones de cuidado saludables y positivas, donde se tenga en cuenta la contribución de todos y cada uno de los actores que intervienen. Entre ellas, y muy especialmente, el papel y acción de las organizaciones e instituciones favoreciendo y facilitando las condiciones para hacerlas posible. La reflexión que suscita Crigger con sus ocho argumentos resulta sugerente para iniciar un debate más amplio sobre ellos y sobre otras cuestiones que siguen siendo esenciales en la práctica enfermera actual y en el cuidado de la salud en el futuro.

## Referencias

- Aiken, L., Cimiotti, JP., Sloane, DM., Smith, H.L., Flynn, L., y Neff, D.F. (2011) The Effects of Nurse Staffing and Nurse Education on Patient Deaths in Hospitals with Different Nurse Works Environemetns Med Care 49(12)1047-1053.
- Aiken, L., Rettiganti, M., Shah, K.M., Gos sett, J.M., Daily, JA., y Seib, P.M. Gupta, P.(2017) Is Magnet recognition associated with improved outcomes among critically ill children treated at freestanding children's hospitals? Journal of Critical Care 43. 207-213.
- Atienza, M. (1988). Discutamos sobre el paternalismo. Cuadernos de Filosofía del Derecho, 5: 203-214. Recuperado de <http://hdl.handle.net/10045/10875>
- Barnes, M (1997) Care, Communities and Citizens, Harlow, Addison Wesley Longman.
- Barnes, M (2004) 'Affect, anecdote and diverse debates. User challenges to scientific rationality' in A Gray and S Harrison (eds) Governing Medicine: Theory and, Practice, McGraw Hill/Open University Press, pp.122-132.
- Barnes, M. (2006) Caring and Social Justice, Basingstoke: Palgrave MacMillan.
- Barnes M. y Brannelly T. (2008) Achieving Care and Social Justice for People with Dementia Nursing Ethics,15(3) 384-395
- Barnes M. (2008). Passionate participation: Emotional experiences and expressions in deliberative forums. Critical Social Policy, 28 (4), pp. 461-481.
- Barnes, M (2011) 'Abandoning care? A critical perspective on personalisation from an ethic of care' Ethics and Social Welfare, vol. 5, no. 2, pp.153-167.
- Barnes M. (2012) Care in Everyday Life, An ethic of care in practice, Bristol: Policy Press.
- Barnes, M (2015) 'Survivors, Consumers or Experts by Experience? Assigned, Chosen and Contested Identities in the Mental Health Service User Movement,' in The Idenity Dilemma. Social Movements and Collective Identity, edited by Aidan McGarry and James M Jasper, Temple University Press.
- Barnes Marian (2015) Beyond the dyad: exploring the multidimensionality ofcare, en Marian Barnes, Tula Brannelly, Lizzi Ward y Niky Ward Ethics of Care. Critical Advances in International Perspective ( pp 31-43). Bristol: Policy Press.
- Bazo M.T y Domínguez-Alcón C. (1995) Cuidado informal en las personas ancianas: Familia, redes y soporte social. Madrid: Fundación Caja Madrid.
- Bazo M.T y Domínguez-Alcón C. (1996) Los cuidados familiares de salud en las personas ancianas y las políticas sociales Revista Española de Investigaciones Sociológicas (73) 43-56.
- Beauchamp, T. y Childress, J. F. (2009 [1979]). Principles of Biomedical Ethics. New York: Orxford University Press.
- Busquets, M. (2014). Salud, cuidados y autonomía. En: Bellver, V. (ed.) Bioética y cuidados de enfermería. (p. 183-197) Valencia: CECOVA. Recuperado de [http://www.bibliotecadigitalcecova.com/contenido/revistas/cat6/pdf/libro\\_76.pdf](http://www.bibliotecadigitalcecova.com/contenido/revistas/cat6/pdf/libro_76.pdf)
- 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
- Busquets, M. y Caïs, J. (2015). Informed consent: A study of patients with life-threatening illnesses. Nurs Ethics, Doi 10.1177/0969733015614880
- Busquets, M., Delgado, P., Jiménez, M., Santos, S., y Vila, A. (2017). Sobre la invisibilidad del cuidado. En Domínguez-Alcon, C., Kholen H., Tronto J. C. El futuro del cuidado. Comprensión de la ética del cuidado y práctica enfermera. (63-75) Ediciones San Juan de Dios. Col·legi oficial d'infermeres i infermers de

## Nuevas políticas del cuidar

Alianzas y redes en la ética del cuidado

Capítulo 1

Hacer visible el cuidado

Barcelona. Barcelona.

- Camps, V. (2005). *La voluntad de vivir*. Barcelona: Ariel.
- Camps, V. (2012). *El gobierno de las emociones*. Barcelona: Herder
- Charlesworth, M. (1996). *La bioética en una sociedad liberal*. Cambridge: University Press.
- Cibanal, JL., Arce, MC., y Carballal, M.C. (2006). *Técnicas de comunicación y relación de ayuda en Ciencias de la Salud*. Barcelona: Elsevier.
- Cibanal, JL., y Arce, M.C. (2009). *La relación de ayuda enfermera-paciente*. Medellín: Editorial Universidad de Antioquia.
- Cole, Cl., Wellard, S., y Mummery, J. (2014). Problematising autonomy and advocacy in nursing. *Nurs Ethics*, 21(5): 576-582. doi: 10.1177/0969733013511362
- 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.
- Davis, A. (2006). *El cuidado y la ética del cuidado en el siglo XX ¿qué sabemos y que debemos preguntarnos?* Colegio de Enfermeras y Enfermeros de Barcelona. <https://pbcoib.blob.core.windows.net/coib-publish/invar/6b0331eb-a87d-4fa3-acc7-be341a1e709c>
- Davis, A. y Aroskar, M. (1983). *Ethical dilemmas and nursing practice*. Norwalk, CT: Appleton-Century-Crofts.
- Delgado, J. (2012). *La autonomía relacional, un nuevo enfoque para la bioética*. (Trabajo de Master en Filosofía Teórica y Práctica). Recuperado de <http://e-spacio.uned.es/fez/eserv/bibliuned:masterFilosofia aFilosofiaPractica-Jdelgado/Documento.pdf>
- Diego Gracia Guillén (2007). *Procedimientos de decisión en ética clínica*. Madrid: Editorial Triacastela. ISBN 978-84-95840-29-5.
- Domínguez-Alcón C. (1981) *L'Infermeria a Catalunya*, Barcelona: Ediciones Rol, 1981.
- Domínguez-Alcón C. (1986) *Los cuidados y la profesión enfermera*. Madrid: Pirámide.
- Domínguez-Alcón C. (2001) *Construyendo el equilibrio. Mujeres trabajo y calidad de vida* Madrid: 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*. Valencia: Tirant lo Blanch.
- Domínguez-Alcón C. (2016) *Evolución del cuidado y profesión enfermera* Barcelona: Ediciones San Juan de Dios, 681 pp.
- Donahue P. 1988 *Historia de la Enfermería*. Barcelona: Doyma.
- Dos Santos, C. (2015). No ethics without meta-ethics: For more Benner and less Beauchamp *Nurs Ethics*, 22 (2): 261-263.
- Durán M.A. (1986) *La jornada interminable*. Madrid: Icaria.
- Durán, M. A. (dir) (1987) *De puertas adentro* Madrid: Ministerio de Cultura. Instituto de la Mujer, 1987.
- Durán, M. A. (1988) *La mediación invisible en de Miguel, J., Yuste, F.J. y Durán, M.A. (Coord.) El futuro de la salud*, Centro de Estudios Constitucionales.
- Durán, M. A., Folguera P. (1992) *Salud y sociedad. Algunas propuestas de investigación*. Madrid: Trotta, 1992.
- Durán, M. A. (1998) *Los costes invisibles de la enfermedad*, Fundación BBVA.
- Durán, M. A. (Dir.) (2000) *La contribución del trabajo no remunerado a la economía española. Alternativas metodológicas*. Madrid: Instituto de la Mujer.
- Durán, M. A. (2004) *Las demandas sanitarias de las familias*. *Gaceta Sanitaria*, 18, 45.
- Durán M. A. (2009) *El futuro del trabajo en Europa. El cuidado de las personas dependientes UNFPA/*

GTZ.

- Durán M. A. (dir.) (2011) El trabajo del cuidado en América Latina y España. Fundación Carolina.
- Durán M. A. y Milosavljevic, V. (2012) *Unpaid Work, Time Use Surveys, and Care Demand Forecasting in Latin America* Madrid: BBVA.
- Durán, M. A. (2014) *Mujeres y hombres ante la situación de dependencia*. Madrid: Centro de Ciencias Humanas y Sociales. Consejo Superior de Investigaciones Científicas.
- Edwards D. (2015). Is there a distinctive care ethics? *Nursing Ethics*. 18 (2): 184-191.
- Engster, D. y Hamington, M. (ed.) (2015) *Care Ethics & Political Theory* Oxford University Press
- Faden, R. y Beauchamp, T. (1986). *A History and theory of informed consent*. New York: Oxford University Press.
- Fisher B. y Tronto J. C. (1990) *Toward a Feminist Theory of Caring* pp. 35-61 en Emily Abel y Margaret Nelson *Circles of Care* Nueva York: University of New York Press.
- Fundación Víctor y Grifols (2005) *Los fines de la medicina*. Barcelona: Fundación Víctor Grifols i Lucas. Cuadernos de la Fundación (11) <https://www.fundaciogrifols.org/es/web/fundacio/-/11-los-fines-de-la-medicina-the-goals-of-medicine>
- Gilligan, C. (2013). *La ética del cuidado*. Cuadernos de la Fundación Víctor Grifols i Lucas no. 30. Fundación Víctor Grifols i Lucas. Barcelona
- Henderson, V. (1991). *Principios básicos de los cuidados de enfermería*. Ginebra: Consejo Internacional de Enfermería
- Kerouac, S. (1999). *El pensamiento enfermero*. Barcelona: Masson.
- Kushe, H. (1997). *Caring: nurses, women and ethics*. Blackwell. Oxford
- Lalonde, M. (1974). *A new perspective on the health of Canadians*. Minister of National Health and Welfare: Ottawa
- Maqueda, MA., y Martin, L. (2012). La habilidad de comunicar: caminando hacia el paciente. *Rev Esp Comun Salud*, 3 (2): 158-166. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4059344>
- Millard, L., Hallet, C., y Lucker, K. (2006). Nurse-patient interaction and decision-making in care: patient involvement in community nursing. *JAN*, 55 (2): 142-150 doi: 10.1111/j.1365-2648.03904.
- Morse Janice (1990) *Concepts of caring and caring as a concept* *Advanced Nursing Science*. 12 (1): 1-14
- Nguyen, MTN., Zavoretti, R., y Tronto J. (2017) *Beyond the Global Care Chain: Boundaries, Institutions and Ethics of Care* *Ethics and Social Welfare* 11 (3), 199-212 .
- Nunes, S., Regi, G., y Nunes, R. (2016). Right or duty if information: An Habermasian perspective. *Nurs Ethics*, 23 (1): 36-47. doi: 10.1177/0969733014557116.
- OMS; UNICEF y OPS. (1978). *La declaración de Alma-Ata*. Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud. Ginebra: Organización Mundial de la Salud Ginebra. En: <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/39244/1/9243541358.pdf>
- O'Neill O. (2002). *Autonomy and trust in bioethics*. Cambridge (UK): Cambridge University Press. Recuperado de [http://www.mlegal.fmed.edu.uy/archivos/be/bcc1/trust\\_and\\_autonomy.pdf](http://www.mlegal.fmed.edu.uy/archivos/be/bcc1/trust_and_autonomy.pdf)
- Peplau, H. (1990) *Relaciones interpersonales en enfermería*. Barcelona: Salvat.
- Pepin, J., K erouac, S., y Ducharme F. (2010) *La pens e infirmi re* Montreal: La Chenelli re.
- P rez Fullerat N., y Amezcua M. (2017) Entre la disociaci n y la armon a : la compleja relaci n entre teor a y pr ctica enfermera *Index de Enfermer a* 26(4)245-247. <http://www.index-f.com/index-enfermeria/v26n4/2641.php>.
- Planas, C. Quint , M. Icart-Isern, T. CalvoJaume, EM. (2016) *Nursing contribution to the achievement of prioritized objectives in primary health care: A cross sectional study* *European Journal of Public Health*.



## Nuevas políticas del cuidar

Alianzas y redes en la ética del cuidado

Capítulo 1

Hacer visible el cuidado

26(1):53-9 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26142404>

- Scott, Y.H. (2013). Autonomy and the relational self. *Philos, Psychiatr. Psy*, 20 (2): 183-185. doi: 10.1353//ppp.2013.0032
- Simón, P. (2008). La capacidad de los pacientes para tomar decisiones: una tarea pendiente. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq*, 28 (2): 325-348. Recuperado de [http://www.smo.edu.mx/colegiados/apoyos/AB\\_consentimiento.pdf](http://www.smo.edu.mx/colegiados/apoyos/AB_consentimiento.pdf)
- Susilo, A. et al. (2013). Nurses' roles in informed consent in a hierarchical and communal context. *Nurs Ethics*, 20 (4): 413-225. doi: 10.1177/0969733012468467.
- Tschudin (2003). *Ethics in nursing: The caring relationship*. Butterworth-Heinemann. Centre for Digital Philosophy. University of Western Ontario.
- Tronto, J. C. (1987) "Beyond Gender Difference to a Theory of Care" *Signs* 12 (4); 644-663.
- Tronto, J. C. (1994) *Moral Boundaries*, Nueva York: Routedge, 1994.
- Tronto, J. C. (1996). The Political Concept of Care: Feminist Reconstructions of Traditional Concepts i. In N. Hirschmann, & C. Di Stefano (Eds.), *Revisoning the Political: Feminist Reconstructions of Traditional Concepts i* (pp. 139-156). Boulder, Co: Westview Press.
- Tronto, J. C. (2005) Care as the Work of Citizens 130-145 en Marilyn Friedman (ed.) *Women and Citizenship* Oxford University Press, Oxford, 2005.
- Tronto, J. C. (2009) *Un monde vulnérable. Pour une éthique du care*, Paris: La Decouverte.
- Tronto, J. C. (2010) "Creating caring institutions: politics, plurality, and purpose". *Ethics and Social Welfare*, special issue: Care Ethics: New Theories and Applications, 2010, 4 (2): 158-171.
- Tronto, Joan Le risque ou le "care" Paris: Presses universitaires de France (PUF) 2012.
- Tronto, J. C. (2013) *Caring Democracy: Markets, Equality and Justice* Nueva York: Nueva, York University Press.
- Tronto, J. C. (2014) "Ethics of care: Present and new directions" pp215-227 en Gert Olthius, , Helen Kohlen y Horma Heier *Moral Boudaries Redrawn: The Significance of Joan's Tronto Argument for Political Theory, Professional Ethics, and Care as a Practice*. Peeters, Pub.
- Tronto, J.C. (2015) Dependence, Care ant Vulnerability. Interview with Joan Tronto in Research meeting at University of Humanisc Studies. Utrech January.
- Tronto J. C. (2015) Theories of care as a challenge to Webwean paradigms in social science in Engster D. y Hamington, M.(ed.) *Care Ethics & Political Theory* Oxford University Press (pp. 252 -292)
- Tronto J.C. y Kohlen H. (2017) ¿Puede ser codificada la ética del cuidado? En: Domínguez-Alcón, C.; Kohlen, H. y Tronto, J. (Ed.), *El futuro del cuidado: Comprensión de la ética del cuidado y de la práctica enfermera* (1ª ed., p. 37-52). Barcelona: Colegio de enfermeras y enfermeros de Barcelona y Ediciones San Juan de Dios.
- Tronto J. C. (2017). La democracia del cuidado como antídoto frente al neoliberalismo. En: Domínguez-Alcón C., Kohlen, H., y Tronto, J. (Ed.), *El futuro del cuidado: Comprensión de la ética del cuidado y de la práctica enfermera*. (1ª ed., p. 19-35). Barcelona: Ediciones San Juan de Dios.
- VanDeVelde, S., Doran, D. Grispun, D., Hayes, L., Boal, A., Velij, K., White,P., Banjout, I. y Hannak,K. (2012) *Measuring Outcomes of Nursing Care, Improving the Health Canadians: NNQR ©,C-HOBIC and NQuiRe Nursing Leadership* 25(2) 26-37
- Robinson F. (2015) Care ethics, political theory and the future of feminism in Engster D. y Hamington, M.(ed.) *Care Ethics & Political Theory* Oxford University Press (pp. 293-311.
- Sánchez Rueda G. (2014) *Las emociones en la práctica enfermera*. Tesis doctoral Universidad Autónoma de Barcelona. Dt. De Pedagogía Sistemática y Social.



Capítulo 2

**Alianzas integrales  
para el cuidado**

***Marian Barnes***

**Nuevas políticas del cuidar**

Alianzas y redes en la ética del cuidado

Capítulo 2

Alianzas integrales para el cuidado

## Introducción

El cuidado es un asunto político. Las decisiones sobre la manera y la forma de aceptar y compartir las responsabilidades del cuidado por parte del Estado y las personas; la cantidad de recursos colectivos que se invierten en cuidados en comparación con otros servicios públicos como la educación. Incluye también las responsabilidades del Estado en la protección de los ciudadanos contra el crimen o los ataques externos, además de las resoluciones sobre las compensaciones económicas y el valor de las personas que trabajan en el sector de los cuidados. Todos son asuntos de debate y de disputa política. Un claro ejemplo se produjo durante las elecciones generales de 2017 en el Reino Unido. Un momento clave durante la campaña electoral, que marcó el declive del respaldo público de la primera ministra conservadora Theresa May, tuvo que ver con las políticas de cuidados. Para entender esta situación debemos conocer dos elementos de contexto:

- 1). En el Reino Unido, la asistencia social es responsabilidad de los gobiernos locales, a diferencia de la atención sanitaria, que se proporciona a través de un servicio nacional de salud, sujeto al control del gobierno central. Ello provoca disputas sobre la provisión del servicio, tanto si se trata de los servicios disponibles para una sola persona o para varias. Ambos se consideran a la vez atención sanitaria y social, por lo que el organismo competente para su provisión ha sido un tema de recurrente para los servicios del Reino Unido durante décadas. Varios mecanismos estructurales y de otro tipo han intentado resolver esta problemática, pero ninguno ha conseguido un éxito rotundo.
- 2). Desde la creación del Servicio Nacional de Salud (NHS) en el Reino Unido, el servicio, como es sabido, es gratuito en el lugar donde se ofrece. Por el contrario, la asistencia social está sujeta a la evaluación económica. En el sistema actual, quienes necesitan ayuda deben superar dos evaluaciones: en primer lugar, hay que establecer si cumplen los criterios para recibir asistencia social y, en segundo lugar, si disponen de recursos económicos de más de 23.250 £. Si es así, deben pagar el coste completo o una parte de él. A menudo, estos servicios son prestados por agencias privadas o sin ánimo de lucro, en lugar de serlo de manera directa.

La propuesta que generó el escándalo, cuando apareció en el manifiesto del Partido Conservador, indicaba que la evaluación económica debía incluir el valor de la vivienda de la persona y que la gente debía pagar por el cuidado, siempre que el valor de su vivienda fuera inferior a 100.000 £. Por ejemplo, si alguien disponía de 10.000 £ en ahorros y tenía una casa valorada en 200.000 £, hasta ese momento se encontraba por debajo del umbral de pago, aunque con la nueva política, estaría por encima. Hubo oposición y la política sobre la asistencia social alcanzó una visibilidad nunca antes

## Nuevas políticas del cuidar

Alianzas y redes en la ética del cuidado

Capítulo 2

Alianzas integrales para el cuidado

vista durante una campaña a las elecciones generales. Sin embargo, la propuesta no solo destacaba la posibilidad de que muchas más personas tuvieran que pagar por sus cuidados. La oposición se refirió a ella como una «tasa de la demencia» y los comentaristas políticos empezaron a plantear en público una pregunta que habían señalado durante mucho tiempo las personas afectadas directamente. La demencia es una enfermedad diagnosticable, pero actualmente no se considera clínicamente curable. Por lo tanto, es más probable que los servicios que atienden a las personas con demencia sean servicios de «asistencia social» y no servicios de «atención sanitaria». Esto no sucede, por ejemplo, si una persona tiene un diagnóstico de cáncer. La injusticia de tener que pagar por el cuidado si tienes demencia, pero no si tienes cáncer, salió a la luz pública.

Se trata de un ejemplo particular, extraído de un momento concreto en una época turbulenta de la política del Reino Unido. Pero aparte de ayudarme a cumplir mi objetivo general de ilustrar el hecho de que el cuidado es un asunto político, plantea algunas preguntas más específicas que resultan importantes para lo que quiero transmitir en esta conferencia, que no tratará de la economía política del cuidado, sino que ofrecerá otra perspectiva sobre la política del cuidado.

El primer punto es que a menudo se clasifica el «cuidado» cuando se usa en el contexto de las políticas públicas y la prestación de servicios, y que dichas clasificaciones se pueden refutar y pueden llevar a «disputas por los límites». El cuidado se puede definir como cuidado social, cuidado sanitario, cuidado asistencial o cuidado no profesional, entre otros. Las discusiones sobre quién debería prestar los diferentes tipos de cuidado preocupan tanto a los responsables de gestionar y prestar los servicios, como a aquellas personas cuyo «estado» o «necesidad» son el sujeto de la discusión.

El segundo asunto que surge es que los diferentes tipos de cuidado se valoran de manera diferente. El Estado ha aceptado la responsabilidad de pagar por el cuidado sanitario, pero no por el cuidado social. ¿Cuál es la razón? Se puede sugerir que esto sucede porque el tratamiento clínico requiere conocimientos y habilidades que, a su vez, requieren educación y formación profesional, mientras que el cuidado social puede ser prestado por personas con poca o ninguna formación, ya que se percibe como algo que «surge de manera natural» o que es fácil de aprender. Está bien demostrado que se trata de un análisis de género, por lo que las consecuencias para las mujeres, tanto si reciben remuneración o no, se ha investigado en profundidad. En relación con ello, existen varias preguntas sobre las consecuencias de la percepción que las personas que reciben asistencia sanitaria y/o social tienen de sí mismas y de la percepción que otras personas tienen de ellas. El uso de un servicio altamente valorado confiere más estatus al usuario que recibir un servicio considerado de bajo nivel.

Y el último punto que destaca este ejemplo, y que para mí resulta clave para esta conferencia, es la importancia del cuidado que proviene «de las sombras» y que se con-

vierten en el foco del debate público. Mientras que el NHS del Reino Unido ha sido un asunto de elevado perfil político, el cuidado social no ha recibido este tipo de atención hasta hace bien poco. La mayoría de las personas no sabría decir cómo se paga y cómo se presta este servicio. Solo cuando se encuentran en la situación de intentar negociar el apoyo para un niño con dificultades de aprendizaje o un progenitor cuya fragilidad física y mental le impide valerse por sí mismo, es cuando las personas empiezan a conocer las complejidades y las ambigüedades del sistema de salud y de asistencia social.

Después de prestar atención a la importancia en la forma de «clasificar» el cuidado exploramos el tema como un asunto político ofreciendo una perspectiva sobre la política del cuidado, desde la perspectiva del cuidado de la ética feminista, en lugar de hacerlo desde la perspectiva de la economía política. Y esto me obliga a retroceder y a considerar el cuidado en un sentido mucho más amplio: la importancia del concepto de cuidado en determinadas prácticas, que sin ello serían percibidas de manera bastante diferente. El trabajo de los teóricos de la ética del cuidado, han demostrado tanto su universalidad como su importancia para la ontología relacional de los seres humanos. A continuación, pretendo aplicar esta perspectiva a tres elementos que creo que son centrales para una concepción y una amplia práctica de la política del cuidado: el primero es su implicación para las identidades de las personas inmersas en la relación de cuidados; el segundo es lo que implica para la acción colectiva y la misión de entre las personas que tienen diferentes posiciones en relación al cuidado, y el tercero es cómo hacemos política sobre el cuidado y a quién involucramos en ese proceso. Lo que aquí me interesa es cómo hacemos política y cuáles son las consecuencias de la toma de decisiones políticas

### **La universalidad del cuidado**

Nadie podría sobrevivir sin cuidados. El cuidado es necesario para alimentar y criar a los bebés, para que desarrollen la comprensión necesaria para interactuar con el mundo que les rodea, crezcan y desarrollen relaciones con otras personas. Aunque nuestros cuerpos puedan recuperarse de pequeñas lesiones y ataques de virus e infecciones, las personas necesitamos el cuidado de otros al caer enfermos o si sufrimos lesiones graves. Pocos creemos que vivir alejados de la preocupación de los demás nos permite conseguir el bienestar y, por lo tanto, buscamos a otras personas a quienes podamos cuidar y de quienes podamos recibir cuidados en nuestro día a día, para aportar sentido y calidad a nuestras vidas. Al envejecer, es posible que cada vez nos cueste más llevar a cabo el cuidado personal, nuestra movilidad se reduzca y aumenten nuestros problemas de salud. Para algunas personas es preciso que les cuiden para poder llevar a cabo sus proyectos vitales, mientras que otros requieren el cuidado para poder comunicar sus deseos y recibir el reconocimiento de su humanidad. Estas no son circunstancias anómalas, sino que resultan fundamentales para la condición humana.

## Nuevas políticas del cuidar

Alianzas y redes en la ética del cuidado

Capítulo 2

Alianzas integrales para el cuidado

Por tanto, parece perverso empezar, ya sea filosófica o ideológicamente, desde una posición que afirme que los humanos son «centros independientes de actividad» (Gauthier 1986) y, por consiguiente, que los cuidados solo resultan importantes para aquellas personas con «necesidades especiales». Es precisamente esta postura la que asumen las teorías liberales de la justicia y las políticas económicas y sociales neoliberales. En su crítica a este enfoque de la justicia, Eva Kittay (2017; 55) ha escrito:

*«Su pilar fundamental es incoherente. Puede que sea lógicamente posible que existan dichos seres (centros independientes de actividad), pero estas «personas» no pueden ser seres humanos que han heredado las capacidades y las necesidades sociales que hacen posible la vida humana, y que la convierten, en toda su variedad, en lo que es».*

Aunque el diseño y la estructura concretos de las instituciones de cualquier Estado estén abiertos a crítica, el reconocimiento de nuestra dependencia respecto a otras personas resulta fundamental para las instituciones sociales, educativas, de salud y de otros tipos, que se han desarrollado para apoyar nuestra capacidad de vivir en comunidad y disfrutar de cierto grado de bienestar. El cuidado no es un añadido, no es un elemento opcional, sino que, tal como indica Kittay (2017), es un elemento de «primer orden» sobre el que se fundamentan necesariamente los acuerdos sociales. Y si es así, el cuidado *debería* ser un foco importante de solidaridad.

La ubicuidad del cuidado es lo que Joan Tronto y Berenice Fisher intentaban recoger en su conocida y amplia definición:

*“Al nivel más general, sugerimos entender el cuidado como una actividad de especie que incluye todo aquello que hacemos para mantener, continuar y reparar nuestro «mundo» para poder vivir en él lo mejor posible. Ese mundo incluye a nuestro cuerpo, a nosotros mismos y a nuestro entorno, e intentamos mezclarlo todo en una red compleja que sostenga la vida”. (citado en Tronto, 1993; 103)*

La definición de Tronto y Fisher nos indica que el cuidado es mucho más que atender a las personas necesitadas. Y si es así, el cuidado es importante para la forma de tomar decisiones colectivas e individuales sobre las políticas, que van mucho más allá de las que se definen para algún tipo de cuidado. Por ejemplo, el cuidado es relevante para la forma de diseñar los entornos urbanos: ¿dichos entornos son una prueba de que a los responsables de ellos les importan las personas que viven en ellos?. Tras el terrible incendio de la torre Grenfell en Londres hubo un gran número de personas que perdieron sus familias y todo lo que poseían, y para los que esta fue la peor prueba imaginable de la falta de cuidado para ellos y/o sus familias. Sin embargo, no hace falta una prueba tan extrema de la ausencia de cuidado, también puede observarse en entornos que no prestan ninguna atención a la forma en que viven las personas. En términos de la vida diaria, ¿qué indica el estado de mantenimiento físico y ambiental o su carencia para quienes viven en la ciudad? ¿Qué provoca el hecho de que los edificios

públicos no sean accesibles para las personas con discapacidades físicas o para las que, simplemente, los edificios están demasiado lejos y no existe transporte público? ¿Qué mensaje transmite a las personas mayores el cierre de aseos públicos sobre la importancia que tiene para las autoridades locales su disfrute de un viaje a la ciudad para hacer compras? ¿Las políticas urbanísticas de vivienda y de transporte apoyan a las personas a cuidar unos de otros, o dificultan esta tarea?

El cuidado también es importante para las prácticas laborales de todas las organizaciones, incluyendo aquellas que contratan a personas para ofrecer cuidados. Pero cuando las personas trabajadoras no tan solo no reciben ningún apoyo para explicar experiencias difíciles a las que se enfrentan durante su trabajo de cuidado, sino que tampoco detectan que a sus jefes les importe su esfuerzo en tomar buenas decisiones en circunstancias difíciles, ¿podemos describir a estas organizaciones como cuidadoras?

El cuidado no solo es necesario para todo el mundo, sino que resulta importante para todos los aspectos de nuestras vidas. En este texto no hay espacio suficiente para explorar todos aquellos contextos en los que se ha aplicado la ética del cuidado, incluyendo en las relaciones internacionales (Robinson, 1999). Pero tal como afirmó Joan Tronto en este Seminario el año pasado, si partimos de la comprensión de las personas en términos de *hominis carens* en lugar de *homo economicus*, se abre un camino muy diferente al del neoliberalismo, una ideología que, en sus propios términos, ha fallado estrepitosamente. Por tanto, lo que quiero desarrollar aquí es la forma en que el cuidado tiene el potencial de actuar como foco de encuentros políticos entre personas cuyas circunstancias e identidades son en primera instancia muy diferentes, y así generar un tipo de política diferente con el potencial para conseguir resultados políticos distintos.

La ontología relacional subyacente a la ética del cuidado nos anima a centrarnos en las conexiones y en cómo interactuamos con otras personas, en lugar de centrarnos en personas aisladas, centros independientes de actividad. De aquí deriva que pensar únicamente en términos de necesidades individuales, o incluso de derechos individuales, no puede formar la base para crear una sociedad justa, o capaz de construir las estructuras necesarias para sostener nuestras vidas en todas sus formas y fases. Tal como han reconocido la mayoría de eticistas del cuidado, aunque resulta importante distinguir entre una ética de la justicia y una ética del cuidado, eso no significa que una sea importante y la otra no, sino que el cuidado es necesario para la justicia, debido a la naturaleza interdependiente de lo que significa ser humano.

### **El cuidado y las identidades relacionales**

Empezar por reconocer la centralidad del cuidado en nuestras vidas tiene implicaciones para la forma de pensar en quienes somos, tanto personalmente como en términos

## Nuevas políticas del cuidar

Alianzas y redes en la ética del cuidado

Capítulo 2

Alianzas integrales para el cuidado

de nuestra relación con otras personas. Ofrece una perspectiva útil sobre la identidad. Hace años llevé a cabo entrevistas con personas que se habían identificado como «cuidadoras», personas que cuidaban, sin ninguna remuneración, a un familiar (Barnes 2006). Conocía a la mayoría de estas personas, antes de empezar, porque había trabajado con ellas en la evaluación de un proyecto de cuidado comunitario. Contacté con ellas porque sabía que cuidaban de un cónyuge, de un niño enfermo, de una persona frágil o enferma, y porque se habían identificado a sí mismas en público como cuidadoras. Cuando me explicaron sus historias sobre cuidados, me di cuenta de que la relación específica del cuidado, que había supuesto la razón de mi contacto inicial, era a menudo solo uno de los muchos tipos diferentes de relaciones de cuidado que habían sido importantes en sus vidas.

Hablaron de los diferentes contextos en los que eran o habían sido personas cuidadoras, el cuidado que habían (o no habían) recibido de otras personas, y cómo la persona a la que habían cuidado había cuidado de ellas o de otras personas. En algunos casos, las historias resultaban bastante impactantes y me costó saber cómo responder. Por ejemplo, el caso de una mujer a la que entrevisté porque había cuidado de su marido con demencia, que había fallecido recientemente. Durante su narración, me habló de su hijo, que había sido diagnosticado esquizofrenia y que había desaparecido de sus vidas muchos años atrás. La mujer no sabía dónde estaba su hijo, ni si estaba vivo. En otros casos, la narración no era tan impactante como una revelación de la importancia de las relaciones de cuidado a lo largo de la vida. Una mujer con discapacidad, a la que entrevisté porque cuidaba de su hijo con discapacidad, me contó su experiencia de recibir el cuidado de su madre, cuando era niña, como la de identificarse como cuidadora de otros niños con discapacidad en la escuela a la que asistía. Me sorprendió no solo lo ingenua que yo había sido al pensar que una invitación para hablar sobre los cuidados se limitaría a una relación, sino también la ubicuidad de dichas relaciones en la vida de la gente. Me di cuenta de que no resultaba útil clasificar a la gente como cuidadores o receptores de cuidados; son ambas cosas al mismo tiempo y en diferentes momentos. Y ofrecer cuidado y recibir cuidado se cruza con otros tipos de relación y otras identidades. En su momento escribí:

«... ofrecer cuidados era aceptado como parte de la vida normal de estas personas cuidadoras, y [que] sus historias revelan que no es solo cuando la persona participa en el tipo de relaciones reconocidas por los legisladores y proveedores de servicio como "de cuidados", sino que las relaciones de cuidado pasan a formar una parte importante de su relación con otras personas.» (Barnes, 2006, p. 122)

Durante nuestra vida, ocupamos posiciones cambiantes en relación con el cuidado, y algunos de nosotros ocuparemos diferentes posiciones al mismo tiempo. Varios autores han confirmado este hecho y han resaltado su importancia. Mi compañera Nicki Ward, que trabajaba en servicios para personas con discapacidades de aprendizaje, y que se especializó en el tema durante su trabajo académico como profesora e in-



investigadora de trabajo social, escribió sobre una conversación entre su madre, que se había puesto enferma, y una vecina que tenía una hija con problemas de aprendizaje (Ward, 2011). Cuando la señora Ward comentó lo mucho que dependía de la ayuda de Nicki en esa época, su vecina le respondió que ella tampoco sabía cómo sobreviviría sin el cuidado de su hija. Nicki ha seguido trabajando con personas con problemas de aprendizaje que también son cuidadoras, y ha escrito sobre la importancia que tiene para las personas que son receptoras de cuidados que, a su vez, también ellas cuiden de otros. Sus experiencias resaltan la interdependencia de las vidas humanas y, tal como escribe Nicki:

«El hecho de que personas con problemas de aprendizaje sean cuidadoras ofrece una oportunidad de demostrar reciprocidad y, a través de ello, adoptar un papel valorado que a menudo se les niega.» (Ward, 2015, pp. 167-8)

Pero reconocer que podemos ser tanto cuidadores como receptores de cuidado se aplica no solo a aquellas personas que proporcionan cuidados en actividades no remuneradas porque son familia o amigos de la persona a la que cuidan. Sin embargo, las personas en puestos de poder, a menudo, no reconocen su necesidad de cuidado, algo que Joan Tronto (2013) ha explorado en su análisis del efecto perjudicial de lo que ella llama 'irresponsabilidad privilegiada', aquellas personas que pagan por cuidar también necesitan y reciben cuidados. Tedora Manea (2015) ha explorado las experiencias de médicos que habían emigrado de Rumanía al Reino Unido. Manea afirma que cuando se embarcó en este estudio esperaba escuchar historias de médicos asumiendo trabajos de gran prestigio con sueldos que les permitirían mejorar sus vidas. Lo que no esperaba eran las historias que escuchó sobre las vulnerabilidades y la necesidad de cuidado por parte de personas que habían sido 'expulsadas' (p. 207) de la red de cuidados en la que habían vivido antes de emigrar. La migración había arrojado luz sobre las redes de cuidado en las que habían vivido, que además habían generado una vulnerabilidad adicional como resultado de tratar de ejercer como médicos en un entorno desconocido. Manea concluyó que estos médicos inmigrantes son un recurso social que precisan ser "atendidos" y "cuidados" en lugar de ser considerados únicamente como mano de obra importada para paliar las carencias en el sector del cuidado.

Podríamos añadir más ejemplos para destacar que el cuidado no solo es una necesidad para todos nosotros, sino también para mostrar que definir las identidades de las personas en términos de ser un prestador o receptor de cuidados, y al hacerlo emitir un juicio moral sobre la valía, es ignorar las múltiples y cambiantes posiciones que ocupamos en relación al cuidado, en diferentes épocas de nuestra vida. Esta afirmación no solo tiene consecuencias personales, sino también políticas.

Es fácil identificarse con las estrategias adoptadas por personas con discapacidad y otros problemas para hacer campaña para conseguir no solo mejores servicios, sino

## Nuevas políticas del cuidar

Alianzas y redes en la ética del cuidado

Capítulo 2

Alianzas integrales para el cuidado

para alcanzar la justicia social en todos los aspectos de su vida. Empezaré por el relato de un incidente concreto que sucedió al inicio de mi investigación sobre la implicación y los movimientos de usuarios. Estaba evaluando un proyecto llamado el *Proyecto de Acción Especial para Cuidados de la Comunidad de Birmingham* (CCSAP, por sus siglas en inglés) (Barnes, 1997). Al final de este proyecto, se creó un grupo llamado el "Equipo de Búsqueda". Se trataba de un grupo de usuarios del servicio (personas con discapacidad, con problemas mentales, y personas mayores) y de cuidadores (no remunerados), que se reunieron para garantizar la continuación del trabajo que se había iniciado. Este grupo era inusual al incluir a diferentes colectivos de usuarios, personas cuidadoras y organizaciones de voluntariado, que hacían campaña en nombre de esos grupos. El único requisito era no trabajar para el ayuntamiento, que en esa época era el mayor proveedor de servicios sociales. Sin embargo, durante un debate, a algunos miembros del grupo se les ocurrió que algunas personas cuidadoras --como por ejemplo padres de niños con discapacidad o hijos adultos de padres mayores-- trabajaban para el ayuntamiento. Este descubrimiento desembocó en una acalorada discusión sobre si estas personas podían ser miembros del Equipo de Búsqueda. Los miembros del grupo concluyeron que el «personal de primera línea», incluidas las personas que trabajan en el hogar (cuidadores domésticos), los trabajadores de la limpieza y los funcionarios de la vivienda que también eran cuidadores podrían unirse, pero no los altos directivos. El grupo, que se creó para contribuir al «empoderamiento» de los usuarios del servicio y de los cuidadores, trazó una distinción basada en suposiciones de poder dentro de las funciones profesionales o burocráticas, para definir los límites sobre a quienes estaban preparados para aceptar en el grupo.

Desde una perspectiva de identidad, este hecho refuerza la necesidad de reflexionar sobre la forma en que interactúan diferentes dimensiones de la identidad. Sin nombrar este fenómeno como 'interseccionalidad' (Crawshaw), los miembros del Equipo de Búsqueda reconocieron que tanto las identidades subordinadas como las valiosas pueden existir al mismo tiempo, y que el hecho de trabajar para una organización proveedora de servicios y usar esos servicios eran fenómenos que podían coexistir. Soy mujer y me estoy haciendo mayor, pero también soy blanca y mantengo mi identidad profesional. Lo que quiero decir es que el posicionamiento en relación al cuidado es una manera importante de reconocer nuestras identidades interseccionales. Sin embargo, en los inicios del movimiento de las personas con discapacidad se entendía como una buena estrategia afirmar la discapacidad o enfermedad mental como la única identidad de la persona. El movimiento de las personas con discapacidad, al menos una parte de él era reactivo a tener en cuenta la edad, el género, la sexualidad, diferentes deficiencias u otros aspectos de la identidad de las personas, en su lugar recalca la experiencia compartida de la discapacidad como opresión. En relación con esto, existía al mismo tiempo una oposición al movimiento de personas cuidadoras y una oposición al «cuidado» como forma de definir sus necesidades. Hablar en nombre propio, sin necesidad de portavoces, y exigir «derechos, no cuidados» como un medio para identificar las injusticias y las opresiones asociadas con la discapacidad,

eran estrategias poderosas y efectivas. Pero esa base de identidad monolítica para la acción no puede sostenerse, ya que reconocemos la naturaleza entremezclada de las identidades en constante dinamismo.

En los primeros años de los movimientos de personas con discapacidad y supervivientes se enfatizó la importancia de reclamar no solo identidades independientes, sino también valorizadas, para las personas que habían experimentado tanto la subordinación como, a veces, la opresión. La motivación de muchas personas para participar provino del desarrollo de una «conciencia de oposición», que mediante la acción colectiva incluía demostrar el valor del conocimiento experiencial y usarlo para poner en entredicho las suposiciones de experiencia y dominio profesional (Barnes, 2015). Esa fue una parte importante de una estrategia política, que ha tenido un efecto considerable en cuanto a la manera en que se perciben no solo las personas con discapacidad y los usuarios de servicios de salud mental, sino también la forma en que se consideran la discapacidad y la enfermedad mental. Estoy sugiriendo que ya no deberíamos sentirnos cómodos con una estrategia que afirma «derechos, NO cuidados», y que enfrenta a personas cuidadoras con personas que reciben cuidados. En su lugar, deberíamos buscar alianzas entre personas que posiblemente tengan (temporalmente) posiciones diferentes en relación con el cuidado, pero que reconocen que el cuidado puede ser una fuente de solidaridad y que defenderlo es beneficioso para todos.

El rechazo al «cuidado» no se limita a los activistas con discapacidad. A nivel personal, existe una importante incertidumbre sobre el cuidado, y muchas personas mayores muestran reticencia a «convertirse en una carga» para otros debido a su necesidad de cuidados. Sentirse descuidado no aporta mucho al bienestar de nadie y la importancia de un cuidado de buena calidad es un factor esencial para las personas mayores y contribuye a su bienestar (Barnes, et al., 2013). Sin embargo, el «mito de la autonomía» (Fineman, 2004) es poderoso y el discurso de la «independencia» se ha convertido en dominante, en los sistemas de bienestar social de la mayoría de los estados occidentales. La independencia está relacionada tanto con no depender del estado para obtener apoyo económico, como con gestionar la vida sin depender de otras personas para satisfacer nuestras necesidades diarias. La independencia no solo parece reducir la demanda de recursos del Estado, sino que también es un indicador de mérito moral. Contribuye a que muchas personas sean reacias a aceptar ayuda. Sin embargo, no todos los activistas con discapacidad se han sentido cómodos con el llamamiento a la independencia porque han reconocido, por ejemplo, que para una persona con discapacidad es necesaria la ayuda para vivir (Shakespeare, 2000). Desde diferentes perspectivas, la dicotomía entre autonomía/independencia y dependencia se percibe como algo vulgar e inútil (Fine y Glendinning, 2005; McKenzie y Stoljar, 2000). La idea de que el cuidado se puede «eliminar» (Kelly, 2014) o «abandonar» (Barnes, 2011b) de las relaciones entre personas con discapacidad y las que les brindan apoyo, no es precisa ni útil. Pero el hecho de que la independencia sea valorada y la dependencia se asocie con un valor moral menor ha sido interiorizado por muchas personas y ge-

## Nuevas políticas del cuidar

Alianzas y redes en la ética del cuidado

Capítulo 2

Alianzas integrales para el cuidado

nera un gran rechazo, tanto para reconocer la necesidad, como para aceptar la ayuda. Peter Beresford afirmaba que:

*“El cuidado, una incorporación relativamente reciente a la política pública, ha superado su fecha de caducidad. Se ve minado por su asociación con la desigualdad y la discriminación.” (Beresford, 2008, p. 1).*

Joan Tronto ofrece una explicación bastante diferente de la devaluación del cuidado:

*“El desdén hacia los «otros» que cuidan (mujeres, esclavos, sirvientes) ha sido virulento en nuestra cultura. Este rechazo está inextricablemente ligado al intento de negar la importancia del cuidado. Las personas más poderosas no quieren admitir su dependencia de las personas que las cuidan. Tratar el cuidado como algo descuidado y sin importancia ayuda a mantener las posiciones de los poderosos respecto a quienes les cuidan” (Tronto, 1993, p. 174).*

El cuidado se ha usado de diferentes maneras tanto para distinguir a diferentes personas como para asignar diferentes valores. Creo que la denominación de Tronto (2013) del rechazo de la importancia del cuidado como «irresponsabilidad privilegiada» tiene más poder de transformación que el rechazo de Beresford. El análisis de Tronto sitúa la devaluación del cuidado en la existencia de desigualdades, que permiten a la gente poderosa negar el reconocimiento de que solo pueden ocupar sus posiciones gracias al cuidado invisible de otras personas. El reto político es darle la vuelta a esta situación y usar la universalidad de nuestra necesidad de cuidados para generar la solidaridad que implica la quinta dimensión de cuidado de Tronto: «cuidar con». Conseguir justicia para las personas con discapacidad y que han sobrevivido a una enfermedad mental, personas que han sido definidas como necesitadas de cuidados, no se puede alcanzar sin considerar la justicia para los cuidadores no remunerados o los remunerados. Un grupo no puede lograr la justicia social a expensas de otro. Si defendemos a aquellas personas que reciben cuidados en detrimento de aquellas que los prestan, estamos obviando que las mismas personas pueden ocupar ambas posiciones.

El argumento de Eva Kittay (1999; 14) es que la incapacidad de aceptar la dependencia, como elemento fundamental para la condición humana, tiene como resultado no solo la ocultación de las necesidades de aquellas personas que son dependientes, sino también las necesidades y derechos de los «trabajadores de la dependencia» para recibir reconocimiento por derecho propio. El movimiento de las personas cuidadoras en el Reino Unido y en otras partes (Anttonen y Haikio, 2011; Barnes, 2011a) visibilizó las exigencias físicas, emocionales y personales de ser una persona cuidadora. Buscar «cuidados para las personas cuidadoras», o reconocer lo que Eva Kittay ha llamado las «dependencias anidadas» del cuidado, llama la atención sobre el arduo trabajo del cuidado no remunerado. Se ha hecho público un trabajo que había sido invisible hasta ahora porque era considerado una parte natural de la vida familiar. Una designación

formal como «persona cuidadora» tiene implicaciones para los derechos en términos de servicios de apoyo, mientras que el reconocimiento oficial acarrea expectativas sobre comportamientos y responsabilidades, pero también incluye el peligro de fijar identidades dicotómicas en lugar de reconocer la fluidez entre ellas.

Por tanto, mi argumento es que la estrategia de oposición debe ser repensada, aunque haya realizado contribuciones importantes a los derechos y a la visibilidad de las personas con discapacidad y de las personas cuidadoras. No solo debemos reconocer las identidades interseccionales y cambiantes, sino que también debemos reconocer la posición precaria de muchas de esas personas cuidadoras remuneradas. Esta situación ha empeorado como resultado de la austeridad y el creciente movimiento global de las personas cuidadoras. En su debate sobre el movimiento de las y los trabajadores domésticos, Kim England (2017) señala que la mercantilización del trabajo doméstico significa que este se conceptualiza tanto como un trabajo remunerado o no. Lo que resulta clave para reconocer la posición de dichos trabajadores. En la localización de su trabajo en el ámbito privado, doméstico, resulta difícil garantizar los derechos de los trabajadores. Sin embargo, la ontología relacional de la ética del cuidado centra la atención en cómo mejorar la relación de cuidados, además de satisfacer las necesidades y derechos individuales de las personas cuidadoras y de aquellas que reciben cuidados. Por tanto, necesitamos una política de alianzas alrededor de la centralidad del cuidado en nuestras vidas. England (2017; 374) argumenta que esto es precisamente lo que la *Alianza Nacional de Trabajadores Domésticos* de Estados Unidos pretende hacer:

«Su activismo y el de otras organizaciones de trabajadores domésticos moviliza la ética del cuidado como una práctica, una política y un discurso, en su apremio por conseguir cambios legislativos y políticos relativos a los derechos de los trabajadores domésticos...»

Este activismo emana de la impotencia relativa de los trabajadores domésticos como empleados y adopta la forma de activismo de movimiento social. Su objetivo de crear una coalición, de amplia base, que incluya a los grupos que trabajan por la justicia y a las empresas, proviene del reconocimiento de la devaluación del «trabajo de las mujeres», el legado de la esclavitud y la falta de una red de seguridad social en Estados Unidos. Sigue resultando difícil establecer relaciones colectivas entre los usuarios y los proveedores de los servicios en el contexto de una política participativa, en la cual el poder desigual dentro de las organizaciones oficiales de salud y bienestar significa que los usuarios se ven obligados a jugar según las reglas oficiales. Eso significa que aunque la acción colectiva fuera de los sistemas organizativos formales sigue siendo importante, también debemos crear espacios en los que se puedan modificar las reglas del juego dentro de las organizaciones. Espacios que tengan el potencial de generar una comprensión y relaciones transformadoras. Mi experiencia indica que los investigadores pueden ayudar a crearlos y, en la parte final de esta conferencia, se

## Nuevas políticas del cuidar

Alianzas y redes en la ética del cuidado

Capítulo 2

Alianzas integrales para el cuidado

aportan sugerencias teóricas y prácticas sobre lo que podrían ser y sobre cómo la ética del cuidado puede ayudar a crearlos.

### Reflexionar con cuidado

La tercera parte de mi argumento tiene que ver con los espacios en los que se practica la política del cuidado y cómo debemos reflexionar y poner en práctica las relaciones que tienen lugar en dichos espacios. He empezado por algunos de los «grandes» temas políticos que han logrado una mayor notoriedad, en lo que se denomina el «ámbito público» de la política, en los últimos tiempos. Otros autores y yo hemos agradecido el hecho de que el cuidado esté consiguiendo mayor notoriedad en dichos espacios, pero gran parte de la política del cuidado tiene lugar en espacios más íntimos, en las interacciones diarias entre las personas que ofrecen cuidados y las que los reciben. Entre aquellas personas cuyo trabajo es planificar, gestionar y proporcionar cuidados, y quienes dependen del apoyo de otros para vivir su vida como quieren. Se trata de espacios de política participativa. También incluyo en los espacios políticos aquellos espacios en los que se investigan los asuntos relacionados con el cuidado y en los que se educa a las personas que participan en la tarea de cuidar. Se trata de espacios en los que la forma de pensar sobre la atención y sobre el lugar que ocupa cada uno en ella, afecta a las decisiones clave sobre la vida.

Y en este punto quiero debatir la importancia de lo que he denominado «reflexionar con cuidado». La evolución hacia una política más participativa, que se ha hecho evidente durante los últimos 30 años, ha derivado desde el trabajo teórico sobre la democracia deliberativa a un corpus de trabajo que enfatiza la importancia del diálogo público sobre cuestiones de política pública, en lugar de basarse únicamente en el conjunto de preferencias, como es el caso de las votaciones. Las prácticas deliberativas prestan atención a las suposiciones que hacemos sobre quién tiene los conocimientos legítimos para contribuir a la política, cuál es la fuente de dichos conocimientos y cuáles son las formas legítimas de contribuir a un proceso de diálogo. Los enfoques tradicionales han resaltado dicho diálogo como un argumento racional, pero los críticos como Iris Marion Young (2000) también han argumentado la inclusión de diferentes modos de comunicación si no queremos que los procesos de deliberación excluyan a aquellas personas que se sienten cómodas con diferentes maneras de comunicarse. Esta autora estudió el valor de la narrativa y de la emoción, así como la racionalidad y los procesos de argumentación (Barnes, 2004).

He usado la crítica de Young y le he añadido una perspectiva de la ética del cuidado para proponer aquello que puede ayudarnos a generar espacios en los que se pueda reflexionar con calma sobre el cuidado (Barnes, 2008, 2012). Las personas que hacen políticas defienden un caso político o diseñan investigaciones para explorar cuestiones importantes para el cuidado. Necesitan saber y comprender y también deben demostrar la importancia que tiene para ellas, al menos en la medida de «cuidar de»

aquellas personas cuyas vidas se verán afectadas por sus acciones y decisiones. Tronto se refiere a ello como «darse cuenta de la existencia de una necesidad y valorar que esta necesidad debe ser satisfecha (Tronto, 1993, p. 106). Harvey (2007) llega a una conclusión similar cuando habla sobre la diferencia entre «información auténtica y comprensión empática» como base sobre la que generar solidaridad entre personas privilegiadas y oprimidas.

Eva Kittay (2010) demuestra la importancia de introducir esta forma de pensamiento en los contextos académicos. Kittay tiene una hija con graves deficiencias cognitivas. Sus colegas, filósofos morales en una conferencia académica, cuestionaron considerar que algunos animales tienen una posición moral superior a la de los seres humanos con deficiencias cognitivas graves. Kittay respondió emocionalmente a dicha reflexión y eso le causó una lucha interna, porque su formación como filósofa le había enseñado a debatir racionalmente. Intentó contrarrestar dichos argumentos, que le parecieron ofensivos y angustiantes, con una lógica alternativa, pero reconoció que eso contribuyó al problema que estaba experimentando respecto a la base sobre la que sus colegas habían formulado su argumento. Al final, su conclusión fue la siguiente:

*“... al dejar al descubierto la intensidad de mi relación con una hija que tiene discapacidades intelectuales tan profundas, y la profundidad de mi repugnancia ante los argumentos planteados por Singer y McMahan, estoy demostrando lo que es imposible de argumentar. Que Sessa es tan hija como cualquier otra amada hija para una madre. Que, al demostrarlo, estoy cumpliendo mi papel como su cuidadora principal, porque estoy intentando ganar para mi hija el respeto y la consideración que otras madres intentan conseguir para sus hijos”. (Kittay, 2010, p. 410)*

Kittay argumentó que esa parte del proceso de cuidado incluye participar en una acción pública que pueda garantizar el reconocimiento que merecen su hija y otras personas que no puedan hablar por sí mismas. Las virtudes privadas del cuidado deben incluirse en el ámbito público de la política para desarrollar prácticas que representen y hagan posible el cuidado. Como madre y cuidadora, Kittay estaba demostrando solidaridad con su hija, una persona receptora de cuidados, pero también estaba creando conexiones personales, políticas y profesionales para remarcar que nuestra forma de discutir los temas no puede separarse de lo que decimos o concluimos.

He argumentado que podemos aplicar la dimensión del cuidado de Tronto al proceso de reflexión para desarrollar un marco normativo sobre la manera de deliberar entre personas que, en un momento determinado pueden ocupar una posición diferente en relación con el cuidado, pero que participan en decisiones sobre lo bueno que éste podría ser, lo cual redundaría en ventajas para todos (Barnes, 2008). Reflexionar con calma requiere preocuparse de –prestar atención– asumir la responsabilidad, proporcionar cuidados –competencia– y recepción de cuidados –capacidad de reacción–. Si podemos alcanzar la «integridad del cuidado» podremos avanzar hacia la solidaridad que



## Nuevas políticas del cuidar

Alianzas y redes en la ética del cuidado

Capítulo 2

Alianzas integrales para el cuidado

Tronto incorporó como quinta dimensión de los cuidados: «cuidar con».

Me gustaría poner un ejemplo de una manera de llevar este concepto a la práctica. Se trata de un proyecto formalmente descrito como un «intercambio de conocimientos» que reunió a personas mayores, con quienes mis colegas y yo habíamos estado investigando el bienestar en la vejez, y proveedores de servicios que trabajaban en servicios obligatorios y voluntarios para personas mayores (Ward y Barnes, 2015). Nuestra tarea era aplicar los resultados de la investigación al desarrollo de recursos de aprendizaje, que se usarían en la formación y el desarrollo del personal para trabajar en asuntos sociales de primera línea. El proyecto implicó presentar los resultados de la investigación a personas que no habían participado en la misma, explorar con ellas su relevancia en diferentes contextos de práctica y, a continuación, crear viñetas basadas en los resultados que luego se tradujeron a diálogo para ser representado y grabado.

Durante este proceso, nuestra intención era mantener la integridad de un análisis basado en la ética del cuidado, pero sin dejar de reconocer el discurso profesional, bastante diferente, que predomina en la práctica de la atención social obligatoria. Estábamos estudiando la importancia del cuidado en la percepción que las personas mayores tienen de lo que significa el bienestar y en cómo se genera. Al mismo tiempo que oíamos a profesionales decir que la palabra «cuidado» ya no se usaba en su discurso profesional. Facilitábamos intercambios en los que los profesionales y gerentes se centraban en los retos asociados con la «organización» del cuidado, aunque las personas mayores que habían llevado a cabo la investigación querían que se centrara en 'lo que se siente' cuando se necesitan cuidados. Percibimos ciertos avances cuando una de las profesionales dejó de lado su función profesional y habló dándose cuenta de lo que debía suponer para su padre mayor, cuando ella empezaba sus visitas diciendo «no puedo quedarme mucho tiempo».

Con el objetivo de crear un espacio en el que fuera posible producir los resultados esperados al poner en marcha este proyecto, y garantizar que los participantes experimentaran el proceso de manera positiva, tuvimos que prestar atención tanto a elementos prácticos (localización, hospitalidad, desplazamientos, etc.) que generaran el entorno en el que tendrían lugar dichas conversaciones, como a la dinámica de relaciones, que fuera capaz de generar tanto los procesos como los resultados. Tuvimos que asumir la responsabilidad de prestar especial atención y aprovechar nuestros conocimientos, tanto del tema como del proceso para actuar de manera competente. Teníamos que ser conscientes de cómo las personas que contribuyeron al estudio respondían a la participación y usar a su vez ese conocimiento, para identificar formas de ajustar nuestra manera de trabajar juntos. Sentíamos que nuestro éxito venía marcado no solo por el producto físico y pedagógico, sino también por las pruebas de solidaridad entre las personas participantes.

Si es posible reconocer la importancia de la versatilidad del cuidado en el contexto de



nuestras identidades variables y entremezcladas a lo largo de nuestra vida, entonces también debe ser posible generar nuevas configuraciones del conocimiento sobre las prácticas interpersonales capaces de mejorar el bienestar, y sobre el contexto político y legal necesario para hacer posibles dichas prácticas. Esa tarea requiere un ejercicio de reflexión por parte de aquellas personas que ocupan diferentes posiciones, pero que reconocen que dichas posiciones son fluidas y pueden reinterpretarse.

## **Conclusión**

Para terminar, quisiera presentar tres reflexiones. La primera tiene que ver con el valor de la ética del cuidado como forma de abordar la transformación, y no solo el análisis. Tronto y Fisher incluyen el término «reparación» en su definición, para reparar nuestro mundo, y Selma Sevenhuijsen desarrolló un análisis de políticas que incluía una «renovación» a través de una ética del cuidado. Mi último ejemplo es uno de muchos casos en los que el uso práctico de la ética del cuidado demuestra que se trata de mucho más que de una perspectiva teórica interesante sobre la ética y el cuidado. Es capaz de contribuir a conseguir efectos transformadores.

En segundo lugar vuelvo a la «gran política» con la que he empezado. Aunque ciertas personas argumentan que el neoliberalismo ya ha tenido su momento, este no puede sobrevivir (Mason 2015). En el contexto político actual, las rupturas y las divisiones entre personas se perciben de manera más intensa y multidimensional que anteriormente. Un punto clave de ruptura, sin duda en el Reino Unido, es el de la edad, y esto tiene especial importancia en relación con el cuidado: se está alentando el conflicto intergeneracional. Nos enfrentamos a la incertidumbre y a los efectos ciertamente dañinos del Brexit, uno de los cuales sea probablemente el efecto sobre la migración de trabajadores del cuidado. En este contexto, cobra mayor importancia la capacidad de ofrecer una alternativa bien desarrollada como la de la ética del cuidado.

En tercer lugar, volvemos de nuevo a la ontología relacional de la ética del cuidado, que resalta la alianza, la conexión y la interseccionalidad de la identidad en relación con el cuidado. Tal como ya he argumentado, este fenómeno no es solo un elemento teórico, sino que resulta vital para crear una política centrada en el cuidado que se lleve a cabo con cuidado.

## Nuevas políticas del cuidar

Alianzas y redes en la ética del cuidado

Capítulo 2

Alianzas integrales para el cuidado

## Referencias

- Anttonen, A. y Haikio, L. (2011). From social citizenship to active citizenship? En: Newman, J. y Tonkens, E. (eds) *Participation, Responsibility and Choice. Summoning the Active Citizen in Western European Welfare States.* (pp.67-86). Amsterdam: University of Amsterdam Press.
- Barnes, M. (1997). *Care, Communities and Citizens*, Harlow, Addison Wesley Longman.
- Barnes, M. (2004). Affect, anecdote and diverse debates. User challenges to scientific rationality. En: Gray, A. y a Harrison, S. (eds). *Governing Medicine: Theory and, Practice.* (pp.122-132). Berkshire: McGraw Hill/Open University Press.
- Barnes, M. (2006). *Caring and Social Justice*. Basingstoke: Palgrave MacMillan.
- Barnes M. (2008). Passionate participation: Emotional experiences and expressions in deliberative forums. *Critical Social Policy*, 28 (4); 461-481.
- 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. (2011). Caring Responsibilities: the making citizen carers? En: Newman, J. y Tonkens, E. (Eds.) *Participation, Responsibility and Choice. Summoning the Active Citizen in Western European Welfare States.* (pp. 161-178). Amsterdam: University of Amsterdam Press.
- Barnes, M. (2012). *Care in Everyday Life, An ethic of care in practice*. Bristol: Policy Press.
- Barnes, M. (2015). Survivors, Consumers or Experts by Experience? Assigned, Chosen and Contested Identities in the Mental Health Service User Movement. En: Aidan McGarry, A. y James M J. (Eds.) *The Identity Dilemma. Social Movements and Collective Identity*. Temple University Press.
- Barnes, M., Taylor, D., and Ward, L. (2013). Being well enough in old age. *Critical Social Policy*, 33 (3); 473 - 493.
- Beresford, P. (2008). *What Future for Care?*. NewYork: Joseph Rowntree Foundation.
- England, K. (2017). Home, domestic work and the state: the spatial politics of domestic workers' activism. *Critical Social Policy*, 37(3); 367-385.
- Fine, M., y Glendinning, C. (2005). Dependence, independence or interdependence? Revisiting the concepts of "care" and dependency. *Ageing and Society*. 25 (4); 601-621.
- Fineman, M. A. (2004). *The Autonomy Myth: A Theory of Dependency*. New York: The New Press.
- Gauthier, D. (1986). *Morals by Agreement*, Oxford: Clarendon Press.
- Harvey, J. (2007). Moral solidarity and empathetic understanding: the moral value and scope of the relationship. *Journal of Social Philosophy*, 38, (1); 22-37.
- Kittay, E. F. (1999). *Love's Labor. Essays on Women, Equality and Dependency*. London and New York: Routledge.
- Kittay, E. F. (2010). The Personal is Philosophical is Political: A Philosopher and Mother of a Cognitively Disabled Person Sends Notes from the Battlefield. En: Kittay, E. y Carlson, L. (eds.) *Cognitive Disability and its Challenge to Moral Philosophy.* (pp. 393-413) Chichester: Wiley-Blackwell.
- Kittay, E F. (2015). A theory of justice as fair terms of social life given our inevitable dependency and our inextricable interdependency. En: Engster, D. y M Hamington, M. (Eds) *Care Ethics and Political Theory*, Oxford Scholarship. Online, DOI: 10.1093/acprof:oso/9780198716341.001.0001
- Manea, T. (2015). Care for carers: care in the context of medical migration. En: M Barnes, M.; Brannelly, T.; Ward, L. y Ward, N. (Eds) *Ethics of Care: critical advances in international perspective.* (pp.207-218). Bristol: Policy Press.
- Mason, P. (2015). *Postcapitalism: a Guide to Our Future*. Penguin: Random House.
- Mackenzie, C. y Stoljar, N. (2000). *Relational Autonomy. Feminist Perspectives on Autonomy, Agency and*

- the Social Self. New York and Oxford: Oxford University Press.
- Robinson, F. (1999). *Globalizing Care: Ethics, Feminist theory and International Relations*. Colorado and Oxford: West View Press.
  - Sevenhuijsen, S. (2004). TRACE: a method for normative policy analysis from the ethic of care. En: Sevenhuijsen, S. y Švab, A. (eds.) *The Heart of the Matter: the contribution of the Ethic of Care to social policy in some new EU member states*. (pp.8-9). Ljubljana; Peace Institute.
  - Shakespeare, T. (2000). *Help*. Birmingham; Venture Press
  - Tronto, J. C. (1993). *Moral Boundaries. A political argument for an Ethic of Care*. London: Routledge.
  - Tronto, J. (2013). *Caring Democracy. Markets, Equality and Justice*. New York and London: New York University Press.
  - Tronto, J. C. (2017). La democracia del ciudadano como antidoto frente al neoliberalismo. En: C Domínguez Alcon, C.; Kohlen, H. y Tronto, J. (eds) *El Futuro del Cuidado. Col.Legi Oficial Infermeres I infermers: Barcelona*.
  - Ward, N. (2011). Care Ethics and Carers with Learning Disabilities: A Challenge to Dependence and Paternalism. *Ethics and Social Welfare*. 5(2): 168-180.
  - Ward, N. (2015) Reciprocity and mutuality: people with learning disabilities as carers. En: M. Barnes, T. Brannelly, L. Ward y N. Ward. (eds). *Ethics of Care: critical advances in international perspective*. (pp.165-178). Bristol, Policy Press.
  - Ward, N. (2015) Care ethics, intersectionality and poststructuralism. En: M. Barnes, T. Brannelly, L. Ward y N. Ward. (eds). *Ethics of Care: critical advances in international perspective*. (pp 57-68). Bristol: Policy Press.
  - Ward, L., y Barnes, M. (2016). Transforming practice with older people through an ethic of care. *British Journal of Social Work*, 46 (4); 906-922.
  - Young, I. M. (2000). *Inclusion and Democracy*. Oxford; Oxford University Press.

## **Nuevas políticas del cuidar**

Alianzas y redes en la ética del cuidado

Alianzas integrales para el cuidado

Capítulo 3

**Trabajar en el interior  
de las redes de cuidados**

***Marian Barnes***

**Nuevas políticas del cuidar**

Alianzas y redes en la ética del cuidado

Capítulo 3

Trabajar en el interior de las redes de cuidados

En esta conferencia quiero reflexionar sobre el hecho de que diferentes definiciones del cuidado nos llevan a considerar las relaciones de cuidados de manera diferente. Y que, a su vez, eso afecta a la forma de poner en práctica el cuidado, nuestra forma de «trabajar el cuidado», tal como ya he sugerido anteriormente (Barnes 2012). Doy por supuesta la necesidad de reflexionar sobre el cuidado en términos de «relaciones», desde un planteamiento de trabajo basado en la ética del cuidado, que parte de la noción de que los seres humanos somos necesariamente seres relacionales. Ahora no voy a volver a comentar este aspecto, pero sí que quiero sugerir que existen diferentes formas de entender lo que esta comprensión de «relacionalidad» significa en la práctica y cuáles son las implicaciones éticas de dicha perspectiva. Empezaré con un argumento general y luego lo aplicaré a situaciones que me resultan familiares, que espero que os resulten familiares en vuestro trabajo diario como enfermeras de personas mayores, con problemas mentales y en otras situaciones.

Como punto de partida utilizaré la definición de cuidados propuesta por Nel Noddings. No se trata de una crítica al trabajo de Noddings *per se*, sino que creo que es sencilla y, a nivel de sentido común, muchos estarán de acuerdo con ella. El uso para ejemplificar cómo nuestro pensamiento puede verse limitado o ampliado por las definiciones de las que partimos. Noddings afirmó que los cuidados son «un tipo específico de relación entre dos personas» (Noddings, 1996a, p. 160). Y adoptó el binomio madre/hijo como arquetipo de dicha relación. Amplió los conocimientos y la investigación sobre el cuidado, al enfatizar la importancia de tener en cuenta a la persona que recibe el cuidado y a la persona que lo realiza, y argumentó que tanto recibir cuidados y como cuidar conllevan responsabilidades éticas (Noddingsm 1990), por ello no limitó su atención a la prestación del cuidado. Sin embargo, su lenguaje y los ejemplos que usó asumen el cuidado como una relación diádica: padre-madre/hijo, médico/paciente, profesor/alumno, en la que la persona que provee el cuidado y la que recibe son diferentes.

¿Qué implica ese punto de partida? Supone que las relaciones de cuidados incluyen a dos personas, ninguna más, por lo que de alguna manera ocupan un espacio en el que no hay nadie más. El resto de personas no resultan importantes para esa relación y sus acciones (o inacciones) no les afectan. El espacio no tiene contexto, solo se reduce a la relación entre estas dos personas para considerarla como una relación de cuidados. Y aunque el concepto de «relación» implica una dimensión temporal –una relación es mucho más que un encuentro único–, la definición no anima a pensar en el tiempo como un factor del cuidado. Al incorporar el ejemplo de madre-hijo, inciden otras implicaciones importantes en la visión diádica de una relación de cuidados. La persona receptora de los cuidados es, en función de la edad del menor, casi completamente dependiente de la otra persona, la cuidadora, que desde su punto de vista es todopoderosa. El menor dependiente es vulnerable, al principio casi pasivo ante los cuidados que recibe. Sí bien esta situación cambia, una relación madre/hijo cambia con el tiempo. El punto de partida es un momento de completa dependencia en el que la madre es omnipotente y, esto es lo que configura la forma en que se desarrolla

## Nuevas políticas del cuidar

Alianzas y redes en la ética del cuidado

Capítulo 3

Trabajar en el interior de las redes de cuidados

la relación. La separación, comprender que se es una persona diferente, es un reto clave para el desarrollo del niño o niña. El desarrollo moral y social incluye el desarrollo de una «capacidad de cuidar» (Hollway, 2006). Este desarrollo surge de una relación inicial asimétrica que requiere del desarrollo de la conciencia del yo y de la comprensión de la otra persona, como alguien separado del yo. Comprender una relación de cuidado, como algo entre dos personas, nos anima a pensar que solo la madre es la que proporciona y debe proporcionar el cuidado, nos anima a ver a la madre como la cuidadora, y al menor como el receptor; ofrece una perspectiva íntima y exclusiva de lo que son los cuidados.

Creo que esa perspectiva resulta problemática como forma de entender el cuidado en el contexto de la relación entre menores y adultos y, que también se comprende fácilmente que genere dificultades concretas en la conceptualización de las relaciones, cuando se aplica en otros contextos de cuidado. La necesidad de que el menor se separe de la madre puede dificultar el reconocimiento de nosotros mismos como receptores de cuidados, a medida que nos hacemos mayores. Este hecho contribuye a una conocida reticencia de vernos a nosotros mismos como receptores de cuidados. Por ello, la aceptación de la relación madre-hijo como el arquetipo del cuidado conlleva problemas políticos y psicológicos. Eva Kittay (1999) adoptó el término *doulia* para expresar su argumento sobre la necesidad de cuidar a las personas cuidadoras. La autora adaptó el término de *doula* que es alguien que cuida de una madre para que esta pueda cuidar de su bebé. La consigna «cuidado para las personas cuidadoras» fue adoptada al inicio del movimiento de personas cuidadoras en el Reino Unido. En su fase inicial reflejaba la necesidad de reconocer las necesidades de cuidados de las personas cuidadoras. La proclama distinguía entre las necesidades de las «personas cuidadoras» y las de las «personas cuidadas». Dio lugar a un grupo social diferente con derechos propios, que se convirtió en el foco de los servicios de cuidados (Barnes, 2011).

Esta situación resultaba problemática en términos de los conflictos entre las personas con discapacidad y aquellas que se identificaban como «personas cuidadoras». El reconocimiento que tuvieron las personas con discapacidad, para poder hablar por derecho propio y de las injusticias que habían experimentado se tradujo en que, algunas de ellas, rechazaran la idea de quienes las cuidaban, sin remuneración, tuvieran un reconocimiento similar o equivalente. Hablar por uno mismo, conseguir justicia, parecía incompatible con reconocer que las personas cuidadoras, según se afirmaba en ciertas ocasiones, hablaran en nombre de las que cuidaban tan bien como ellas mismas. De nuevo, en ciertas circunstancias, se entendía que limitaban la independencia de las personas con discapacidad, en especial de las personas con discapacidades de aprendizaje. «Yo soy la persona más importante», exclamó una mujer con problemas de aprendizaje durante una conferencia que organicé, rechazando así la idea de que las personas cuidadoras debían tener voz propia.



Entender los cuidados como una relación entre dos personas, en la que una es poderosa y la otra es dependiente, contribuye a descontextualizar y despolitizar el cuidado, y confronta los intereses de la persona cuidadora y de la persona cuidada. Me gustaría sugerir que, tanto a nivel político como ético, debemos ampliar nuestra concepción de la relación de cuidado más allá de la perspectiva diádica.

Una imagen: cuando empecé a trabajar la participación de los usuarios del cuidado en el desarrollo de servicios y políticas, estudié las propuestas de las personas cuidadoras, no remuneradas, sobre los cambios en los criterios para acceder a los servicios. La propuesta pasaba por determinar los diferentes niveles de necesidad, y por qué aquellas personas cuyo nivel de necesidad fuera bajo, dejaran de recibir el servicio. Actualmente los criterios de acceso son mucho más estrictos de lo que eran en 1990. El grupo de personas cuidadoras que debatía este tema abordó la cuestión de si resultaba «justo» determinar el acceso de esta forma. En cierta manera creían que sí lo era: si los recursos son limitados, deben recibir la ayuda las personas con el mayor nivel de necesidad. Pero también se expresó una perspectiva diferente en los siguientes términos: en un arco construido con ladrillos o piedra, cada parte del arco resulta comparativamente pequeña. Pero si suprimes una parte, especialmente si quitas la piedra situada en la parte superior-central del arco, el resto se desmoronará; cada parte depende del resto para sostener su forma y objetivo. La mujer que propuso este ejemplo sugirió que el cuidado funcionaba de igual manera. Un solo elemento puede parecer relativamente insignificante, pero si lo suprimes, el resto de los elementos se desmoronan. Esta perspectiva genera controversias tanto empíricas como éticas. Si queremos entender cómo funciona el cuidado debemos ir más allá de las relaciones presenciales entre aquellas personas identificadas como cuidadora y cuidada. A nivel ético esto significa que basar políticas, o llevar a cabo prácticas de ayuda, que impliquen que la atención se pueda limitar a esta relación entre dos, es no reconocer ni apoyar responsabilidades más amplias en el cuidado.

Por tanto, ahora ya tenemos tres modificaciones que hacer a la idea de que el cuidado es una relación entre dos personas. Una es lo que Kittay llamó «dependencias anidadas» y lo que los activistas han venido a llamar «cuidado para las personas cuidadoras». Las personas cuidadoras deben recibir cuidados para poder proporcionarlos. Desde que escribí el capítulo, he reflexionado más sobre este asunto y su relación con el resto de las formas de entender el cuidado que he descrito en el presente texto. Más adelante trataré el tema de la unidireccionalidad del cuidado en mayor profundidad. La segunda modificación es reconocer lo que podemos llamar «cuidados dispersos». Diferentes personas cuidadoras proporcionan cuidados a la persona receptora, pero si esas mismas personas cuidadoras no tienen alguna conexión, todo el sistema se desmorona y los diferentes elementos pueden fallar. Por tanto, necesitamos un tercer método para entender la situación, “los cuidados en red”: diferentes proveedores se han centrado en la persona receptora del cuidado, y esta vez las conexiones entre ellas son evidentes y activas.

## Nuevas políticas del cuidar

Alianzas y redes en la ética del cuidado

Capítulo 3

Trabajar en el interior de las redes de cuidados

También había sugerido que existe un cuarto modelo: “los cuidados colectivos”. Esta opción refleja la situación en la que varias «personas receptoras de cuidados» están juntas en algún tipo de grupo y el cuidado se ofrece y se recibe entre los diferentes miembros del grupo. En este caso, la dirección del cuidado funciona de múltiples maneras entre los miembros de la red, por lo que la distinción entre persona cuidadora y persona cuidada ya no se sostiene.

Estas maneras diferentes de conceptualizar las relaciones de cuidados se pueden usar para llevar a cabo un análisis empírico de diferentes situaciones. Pero también me gustaría sugerir que tienen diferentes contenidos normativos y, por tanto, son éticamente diferentes. Basándome en la filosofía feminista de Margaret Urban Walker (2007) y en la teoría social de Andrew Sayer (2011), defiendo que necesitamos un enfoque del análisis que incluya la ciencia social empírica y la ética, para comprender cómo funciona el cuidado, así como para reflexionar sobre sus implicaciones para la práctica en diferentes contextos. Me gustaría sugerir que la perspectiva contextual y política del cuidado, que la ética feminista del cuidado nos anima a adoptar, significa que los diferentes tipos de relaciones de cuidados no se pueden entender, empírica ni éticamente, sin ponerlas en un contexto cultural, social y político, y que esta maniobra también requiere cierta conciencia temporal.

## Dependencias anidadas

El argumento de Kittay se basa en su experiencia como madre de una hija con discapacidad grave (Kittay, 1999). Para poder cuidar de su hija necesita sentirse cuidada. En especial, necesita ayuda para cuidar de Sesha si quiere seguir con su carrera profesional. No puede hacerlo sola. Eso dañaría su salud y su bienestar y los cuidados que recibiría Sesha no serían tan buenos. Cuidar ella sola a su hija indicaría que a nadie más le importa Sesha, ni nadie más se hace responsable de su cuidado. Si esto se entiende por «correcto», significa que ofrecer cuidados es una responsabilidad individual, principalmente de las mujeres, y que no tiene sentido compartirlo. Pero esta situación tiene lugar en Estados Unidos y Eva es una mujer relativamente acomodada. Paga a otras personas para que la ayuden a cuidar de Sesha, reconociendo que recibe ayuda y apoyo de otras personas. En concreto, lo describe como «maternidad compartida», lo cual refleja la complejidad de su propia relación con Peggy, la mujer «que vino para quedarse» y cuidar de Sesha. Sin recursos económicos personales, muchas personas cuidadoras no reciben ningún apoyo, y eso tiene efectos adversos para ellas como personas, para su propia salud y para su capacidad de ganarse la vida, su capacidad de mantener y desarrollar otras relaciones y, una gran repercusión en su capacidad para cuidar.

No estoy segura de que lo que Kittay describe se adapte a mi manera de entender las dependencias anidadas. No fue hasta que empecé a trabajar esta idea que entendí lo que me hacía sentir incómoda de este concepto. Ello está relacionado con lo que

desarrolla Tronto, que ya he explicado anteriormente, de que la recepción del cuidado forma parte del proceso, en la misma medida que lo hace el ofrecer cuidados. Ya he argumentado que esta concepción resalta el hecho de que las personas receptoras y las cuidadoras pueden y deben contribuir al proceso de los cuidados, más adelante desarrollare esta idea. Pero también sugiere que el proceso de los cuidados es unidireccional, es decir, que no existe reciprocidad. Tronto y otros eticistas del cuidado argumentan que el cuidado no debería depender de las expectativas de reciprocidad; el cuidado debería proporcionarse en respuesta a una necesidad reconocida. Pero empíricamente suele suceder que aquellas personas que reciben cuidados también los proporcionan (Barnes 2006; véase también Ward, 2015). Tal y como pone de manifiesto el ejemplo de Ward en relación con las discapacidades de aprendizaje, ser capaz de ver la correspondencia puede ofrecernos maneras muy importantes de valorar a aquellas personas que a menudo son menospreciadas. Una concepción relacional del cuidado también requiere que reconozcamos las complejas negociaciones que tienen lugar en él, lo que significa que un modelo lineal resulta inadecuado si queremos entender el cuidado como un elemento ético, además de práctico:

*“Las negociaciones personales, interpersonales y éticas que se generan por el hecho de vivir con una persona amada, que tiene o ha llegado a tener una discapacidad, que tiene una enfermedad mental o una condición física frágil, no resultan fáciles ni sencillas, y a menudo suelen ser de todo, menos explícitas. Tienen lugar en contextos personales, sociales y culturales específicos, y son la prueba de decisiones difíciles sobre lo que es «correcto» o «mejor» se entremezclan con historias personales y con subjetividades individuales.” (Barnes, 2012, p. 39)*

Estas negociaciones pueden significar una complejidad mayor que la sencilla idea de ofrecer apoyo a las personas cuidadoras para que puedan cuidar de otros. Mis compañeros y yo realizamos la evaluación de un proyecto cuyo objetivo era ayudar a las personas cuidadoras de personas con demencia a «cuidar mejor» de sus familiares (Barnes y Henwood, 2015; Barnes *et al*, 2014). Para mejorar su capacidad de cuidar se creó un proyecto cuyo objetivo era reunir a personas cuidadoras y ayudarles a aprender sobre la demencia y sus efectos, para que pudieran comprender lo que le estaba pasando a la persona que estaban cuidando, porqué actuaba como lo hacía y, en consecuencia, para que usaran este mayor conocimiento para cuidar «mejor». El proyecto se llamaba CrISP; el *Programa de Información y Apoyo a Personas Cuidadoras*. En muchos aspectos, el proyecto fue todo un éxito, aunque aparecieron problemas. Y en el contexto de lo que estoy comentando hoy, resulta útil estudiarlos.

1. En primer lugar, el foco de atención se centraba solo en las personas cuidadoras. Aunque el objetivo era mejorar las relaciones del cuidado, el proyecto no incluía a personas receptoras de cuidados. En la mayoría de los casos, este factor no pareció resultar inmediatamente problemático, pero en un caso específico sí lo fue, y posiblemente empeoró lo que ya era una relación difícil y

## Nuevas políticas del cuidar

Alianzas y redes en la ética del cuidado

Capítulo 3

Trabajar en el interior de las redes de cuidados

compleja entre la persona cuidadora y la persona cuidada. Puede que sea significativo que ambas, la persona cuidadora y la persona cuidada, tenían una discapacidad física y estaban influenciadas por el movimiento por los derechos de las personas con discapacidad, aunque también había otros factores en juego. La cuidadora relató que a su marido le resultó difícil saber que su esposa estaba acudiendo a un grupo donde descubría cosas sobre su «enfermedad» y, que él no formara parte de ese proceso.

2. En relación con esta situación, la suposición de la persona cuidadora podría cuidar mejor si se mejoraban sus conocimientos, contribuye a la forma de pensar sobre el cuidado como una relación unidireccional: no se prestó atención al conocimiento experiencial de la persona con demencia, ni cómo la adquisición de conocimientos podría ayudar al proceso de ofrecer y recibir cuidados.
3. La mayoría de las personas cuidadoras afirmaron haber adquirido conocimientos que les permitían desarrollar estrategias en las que no habían pensado antes; a menudo se trataba de conocimientos transmitidos por otras personas cuidadoras y no por los organizadores del programa. Pero el conocimiento no es puramente cognitivo, por lo que las respuestas emocionales de las personas cuidadoras a las nuevas ideas que recibieron, y sus implicaciones para su relación con la persona a la que cuidaban, también fueron un factor importante que afectó a su capacidad para cuidar.
4. El «apoyo» ofrecido por el programa parecía casi tan importante como la información, pero se trataba de un programa limitado en el tiempo. Se animó a las personas cuidadoras a reflexionar sobre su red de apoyos y a cómo podían usarla para ayudarles a cuidar, pero para algunas personas dicha red simplemente no existía. El hecho de que el apoyo experimentado durante el programa no continuara tras finalizar el proyecto resultó ser un problema.

Por lo tanto, de alguna forma este programa alejó a las personas cuidadoras tanto de su relación de cuidados, como del contexto más amplio del apoyo y de los servicios. Puede que este fenómeno resulte inevitable y, aunque la experiencia supuso ventajas para la mayoría de las participantes, podemos empezar a identificar como la perspectiva de la ética del cuidado podría haber sugerido algunas diferencias en la manera de enfocar el proyecto. Mi colega Flis Henwood y yo sugerimos que debíamos plantearnos informar «con cuidado», en lugar de informar «sobre el cuidado» (Barnes y Henwood, 2015).

Existen muchos ejemplos en el campo de la investigación, sobre la prestación de cuidados no remunerados, que demuestran las dificultades que experimentan las personas cuando sienten que ha sido «abandonadas» para cuidar. También resulta que el reconocimiento de la identidad de la «persona cuidadora» ha sido muy importante a

la hora de conseguir políticas de apoyo para ellas, por derecho propio. Pero también queda claro que el objetivo de dichas políticas y prácticas debe ser el de permitirles seguir cuidando y, por tanto, reducir la carga de servicios asistenciales al Estado (Barnes, 2011). Entonces, ¿debemos entender este hecho como conveniencia política o como respuesta ética a la necesidad de cuidado que tienen las personas cuidadoras?

¿Y qué sucede con las personas cuidadoras remuneradas? ¿Qué hay del reconocimiento de su necesidad de ser cuidadas para poder proporcionar cuidados? En el capítulo anterior hice referencia a la acción colectiva de los trabajadores domésticos, cuyo objetivo era garantizar los derechos laborales de las personas que trabajan en espacios domésticos invisibles. Pero no es solo en estos espacios donde las y los trabajadores asistenciales remunerados, que se sienten descuidados, pueden luchar para «cuidar bien» (Barnes, 2012; cap. 4). Tronto ha escrito sobre la necesidad de que las instituciones cuiden de estas personas, mientras que Ash (2010) ha identificado la forma en que la presión por estar «ocupado» puede contribuir a la pérdida de conciencia ética entre los trabajadores de las residencias para personas mayores, es decir, que las culturas institucionales pueden acallar el contenido ético del trabajo realizado. Bowden (2000) ha sugerido que la desigualdad de las relaciones de poder entre médicos y enfermeras pueden suponer que ellas se apropien de la experiencia de cuidar de otros que son más vulnerables. Así pues, una aproximación ética del cuidado requiere reconocer y responder a las necesidades de cuidado tanto de los cuidadores remunerados como de los que no lo son.

### **Cuidados dispersos**

La complejidad de las situaciones en las que los mayores, las personas con problemas mentales u otras intentan vivir su vida y negociar el apoyo que necesitan, a menudo indica que las fuentes de apoyo son diversas. Las personas cuidadoras principiantes son muy conscientes de este hecho, tal como indica la imagen del arco de ladrillos que he comentado antes. Los siguientes ejemplos, basados en expresiones adaptadas de situaciones de la vida real, pueden resultar familiares:

1. Un joven con problemas de salud mental que recibe visitas de una enfermera psiquiátrica comunitaria que le ayuda a mantenerse al día con los medicamentos; de un psiquiatra que tiene la responsabilidad general de evaluar sus necesidades clínicas, y de un trabajador social que le ayuda a resolver cuestiones de vivienda y económicas. Su madre está tratando de entender por qué su comportamiento ha cambiado, quiere saber la opinión de los profesionales y lo que están haciendo al respecto. Pero estos, debido a la confidencialidad, no dan ninguna información al respecto. Él joven forma parte de un grupo de apoyo con compañeros/amigos que cuidan de él.
2. Una mujer mayor que recibió el alta del hospital después de sufrir una apople-

## Nuevas políticas del cuidar

Alianzas y redes en la ética del cuidado

Capítulo 3

Trabajar en el interior de las redes de cuidados

jía y que está intentando adaptarse al hecho de que ya no puede hacer todo aquello que antes daba por sentado. Cuenta con la ayuda de un terapeuta profesional y de un voluntario con el que pasea para aumentar su confianza. Vuelve a una clínica para realizar terapia del habla. Está enfadada porque su hijo parece muy impaciente y le da la impresión de que está demasiado ocupado para hacer algo más que no sea ayudarla un poco con cuestiones prácticas. Este ejemplo indica que identificar a todas las personas que participan en la red de cuidados puede ayudarnos a detectar puntos problemáticos. Una de las preguntas que surgen es cuál es la responsabilidad del resto de personas implicadas, y si es diferente en función de si el «problema» reside en las personas cuidadoras principiantes o en las profesionales.

3. Pareja de unos 70 años, él tiene problemas de salud mental desde hace años y ahora tiene movilidad reducida, y ella tiene una lesión cerebral como resultado de una caída. La relación entre ellos es muy difícil. Cada uno tiene unos cuidados contratados en dos agencias diferentes. Él recibe asesoramiento de la enfermera de salud mental comunitaria, pero ella se niega a ser evaluada por un especialista en lesiones cerebrales. Tienen una hija que trabaja en jornada completa, que está separada que tiene tres hijos en edad escolar.

El desarrollo del uso de las tecnologías en el cuidado introduce la siguiente dimensión. Moser y Thygesen (2015) estudian la importancia del auge en el uso de tecnologías que pueden llegar a sustituir o, como mínimo, reducir, la necesidad de cuidados. Presentan una perspectiva de la ética del cuidado con un enfoque basado en la necesidad de comprender lo que es el buen cuidado estudiando el contexto y la práctica reales del cuidado que se lleva a cabo a un hombre con demencia. Los autores exploran cómo afecta la tecnología a los diferentes actores en lo que llaman el «cuidado colectivo». En lugar de *reemplazar* el cuidado, la tecnología amplía no solo la gama de responsabilidades de los miembros existentes del colectivo de cuidado, sino que también introduce a nuevos actores con responsabilidades en el cuidado. Las empresas tecnológicas deben reconocer que los fallos de la tecnología pueden tener efectos adversos, por lo que sus procedimientos deben incluir las necesidades de aquellas personas que pueden ser tanto vulnerables como no estar familiarizadas ante dichas tecnologías.

En situaciones en las que hay múltiples actores involucrados en la prestación del cuidado, podemos detectar varios ejes diferentes junto con la ayuda y los cuidados que experimenta, o no, la persona que es el centro de atención. Podríamos entenderlas como diferentes relaciones de cuidados, cada una con su propio conjunto de retos prácticos y éticos. Pero si funcionan por separado, sugiero que no consiguen su cometido en el sentido de lo que la ética de los cuidados nos intenta hacer entender como relaciones de cuidados. Por tanto, ¿quién tiene la responsabilidad de garantizar la coordinación y la consistencia en términos de los valores que impulsan las diferen-

tes prácticas? Se trata de una cuestión dirigida al diseño y la práctica de los sistemas de salud y atención social, así como a los trabajadores individuales del sistema.

Tula Brannelly (2011) ha estudiado las consecuencias de la imposibilidad de acuerdo dentro del equipo de cuidados, basándose en una perspectiva diferente de la necesidad de incluir la atención a las necesidades de todas aquellas personas que participan en el cuidado. Esta autora describe la situación de una mujer paquistaní, Parveen, de 38 años diagnosticada de demencia. Su familia quería que volviera a casa para cuidarla cuando se acercara el momento de la muerte, y su madre vino desde Paquistán para gestionarlo todo. La trabajadora social, que había trabajado con la familia, los hijos de Parveen y la propia Parveen, expuso al equipo de profesionales las necesidades de la familia para asumir este papel durante los últimos meses de su vida. Otros miembros del equipo no creyeron que tal traslado fuera deseable ni necesario, y no actuaron con suficiente rapidez para evitar que muriera en una residencia. Esta situación es un claro ejemplo de error a la hora de reconocer la necesidad de cuidar y prestar atención a la importancia de las relaciones familiares.

La historia de Parveen ilustra como en momentos concretos la colaboración efectiva, basada en compartir los valores del cuidado, es altamente significativa. Por ejemplo resulta vital, cuando alguien sale del hospital, vuelve a casa, pero sigue necesitando cuidados y apoyo. Esos momentos de transición pueden suponer oportunidades o amenazas, y constituyeron el foco de acción de grupos de personas mayores en el proyecto *Fife User Panels*. Esa experiencia surgió en respuesta a las malas prácticas que trataron de cambiar al crear el «Plan de Alta Hospitalaria Adecuada» (Barnes y Bennet, 1998). Este proyecto era una respuesta a lo que experimentaron como falta de atención en algunas prácticas. En concreto las que afectaron tanto a personas mayores como a los vecinos y familia, de quienes se esperaba que pudieran ofrecer ayuda sin preparación previa. El personal del hospital no mostró sentido de la responsabilidad sobre lo que le sucede al paciente al salir del hospital, ni tan siquiera después de haber decidido el alta.

Un aspecto de los problemas experimentados fue el de los retrasos causados por la coordinación insuficiente con el servicio de ambulancia para trasladar a las personas a su casa. El personal del hospital que vio cumplida su responsabilidad cuando la persona mayor ya estaba lo suficientemente bien como para el alta del hospital, pero no sintió la responsabilidad de garantizarle la atención necesaria (incluso de necesidades tan básicas como calor y comida) cuando llegara a casa. De manera que ofreció unos cuidados de mala calidad. La importancia de esta transición también fue reconocida por un grupo de trabajadores de la salud y del trabajo social de otra zona del Reino Unido, que se unieron para estudiar cómo mejorar sus prácticas. La primera decisión que adoptaron fue que deberían dejar de hablar de «alta hospitalaria» y, en su lugar, considerarlo como una «transferencia de cuidados». Un reconocimiento de que estaban transmitiendo sus responsabilidades a otras personas. Esta postura no solo re-



## Nuevas políticas del cuidar

Alianzas y redes en la ética del cuidado

Capítulo 3

Trabajar en el interior de las redes de cuidados

fleja atención a la posición de la persona mayor que sale del hospital, sino también identifica a las personas en quienes recaen las responsabilidades. Indica una práctica competente y tomar conciencia sobre cómo responderá la persona que recibe el alta, sus vecinos, parientes y amigos, que también cuidan de ella, al volver a casa. Lo que he denominado «cuidados dispersos» se produce cuando no se reconocen las responsabilidades éticas de otros trabajadores, ni de las personas cuidadoras no remuneradas que participan en el cuidado de una persona concreta. La integridad del cuidado requiere que todas las personas involucradas presten atención a todas las personas que participan en las relaciones de cuidado y adoptar prácticas de diálogo que permitan una cooperación efectiva para conseguir un buen cuidado.

### Cuidados en red

Debemos incorporar las conexiones entre los diferentes proveedores de cuidados para lograr lo que yo llamo cuidados en red. El estudio de Tula Brannelly (2006) sobre las enfermeras de salud mental comunitaria y los trabajadores sociales que atienden a personas diagnosticadas de demencia y sus familias indicaba que la ética del cuidado ofrece una forma de negociar las prácticas sociales relacionadas con el mismo para garantizar la calidad del proceso de cuidado. Y esta acción empieza por incluir a las personas receptoras como actores en el proceso del cuidado. En concreto, Brannelly argumenta que una «versión negociada y colaborativa del cuidado reparte el poder y consolida la acción para generar resultados de cuidados aceptables. Este proceso desarrolla oportunidades para que las personas con demencia gestionen sus futuros cuidados y también alienta a los profesionales a explicar sus estrategias para evitar resultados más restrictivos.» (p. 209)

Por tanto, el enfoque dialógico que implica la ética del cuidado no solo impulsa la colaboración entre diferentes proveedores de cuidados, sino también entre personas receptoras de los mismos. Tal como he indicado anteriormente (Barnes, 2006, 2012), el hecho de incluir la «recepción de cuidados» en el proceso de cuidado nos anima a reconocer que el conocimiento experiencial de las personas receptoras de cuidados resulta necesario para conseguir un buen cuidado. La capacidad de respuesta de las personas receptoras de cuidados se puede expresar verbalmente o no, por eso el cuidado integral requiere estar alerta.

La utilidad de la ética del cuidado en este contexto deriva del hecho de que no se trata de un código ético profesional. Es decir, no está enmarcado por referencia a tipos particulares de prácticas asistenciales, sino que se basa en aquello que es necesario para comprender y responder a las necesidades en contextos específicos. Por tanto, permite reflexionar no solo sobre la manera como las personas cuidadoras inexpertas contribuyen al proceso de cuidado, hay que considerar también a las personas receptoras del cuidado como actores en este proceso. En su debate sobre si la ética del cuidado podría codificarse, en el Seminario del año pasado Joan Tronto sugirió que uno de los



problemas de los códigos éticos es que no explican cómo interactuar con otras profesiones y con otros marcos éticos. Mi experiencia al trabajar con la ética del cuidado es que facilita el diálogo entre los profesionales y las personas usuarias de los servicios. Además permite un análisis útil de los retos y dilemas diarios a los que se enfrentan tanto las personas cuidadoras remuneradas como las no remuneradas (Barnes, 2006). Refleja lo que Sarah Banks (2016) denomina «trabajo ético», que incluye el trabajo de las emociones, la identidad, las funciones y la responsabilidad. Lo que abarca la práctica del cuidado profesional, y que también forma parte del trabajo de cuidado que tiene lugar en el marco de relación del cuidado no profesional. La introducción de la ética del cuidado en la atención a las personas mayores fue muy bien acogida de forma inmediata y tuvo una respuesta positiva; tiene mucho que ver con la ética cotidiana. El trabajo de Fiona Williams (2004) sobre los valores del cuidado en el contexto de la negociación sobre lo «correcto» entre las familias, reflejó este tipo de negociaciones no profesionales. De manera similar mi trabajo con las personas cuidadores familiares, identificó la utilidad de comprender, como en las situaciones donde personas cuidan de niños con discapacidad o cónyuges enfermos, los padres negociaron el cuidado de los demás y también trataban de garantizar el cuidado para sí mismos.

He argumentado que la fase de «respuesta» del cuidado, que incluye la recepción de cuidados en el marco del proceso del mismo, impulsa la inclusión de las personas receptoras de cuidados que contribuyen con su propio conocimiento y experiencia al proceso. Por tanto, la «red» opera en diferentes direcciones. El «receptor» también contribuye. Pero este proceso requiere la oportunidad, incluyendo el tiempo, de establecer relaciones tanto durante el cuidado presencial como durante la fase de planificación, coordinación y apoyo. Entre los ejemplos de enfoques de la práctica del trabajo social basados en ideas similares de atención en red se incluyen las conferencias de grupos familiares (vg., Marsh y Crow 1998) y el trabajo social relacional (Folgheraiter, 2007). Estos trabajos luchan por sobrevivir en un contexto profesional dominado por la individualización y socavado por la austeridad.

### **Cuidados colectivos**

Mi cuarta forma de entender los cuidados más allá de las relaciones diádicas resulta bastante diferente y plantea diferentes cuestiones éticas. Está relacionada con diferentes circunstancias en las que grupos de personas que pueden considerarse principalmente como receptoras de cuidados, cuidan unas de otras. Este puede ser uno de los aspectos de las interacciones en diferentes contextos, que incluyen:

1. Cuidado proporcionado por gente joven a otra gente joven en residencias (Emond, 2003).
2. Cuidado y amistad que se desarrollan entre personas con demencia en residencias (Surr, 2006).

## Nuevas políticas del cuidar

Alianzas y redes en la ética del cuidado

Capítulo 3

Trabajar en el interior de las redes de cuidados

3. Cuidado proporcionado por iguales a personas con problemas de salud mental, en un centro de acogida gestionado por los usuarios como el de McMurphy, el cual investigué hace años en Sheffield.
4. Cuidado y apoyo que surgen entre activistas que son usuarios del servicio de salud mental y que participan en organizaciones de defensa, impulsadas por los propios usuarios (Barnes, 2007).
5. Personas con problemas de aprendizaje que colaboran en proyectos en los que reflexionan sobre diferentes ideas del cuidado (Fudge-Schormans, 2015).

También identifiqué rasgos de esta tendencia en el programa de apoyo e información para personas cuidadoras de personas con demencia que he comentado anteriormente.

Se trata de circunstancias en las que resulta difícil, si no imposible, definir a una persona como dependiente o vulnerable en comparación con otra. El cuidado que se ofrece proviene de experiencias compartidas, y de cómo estas se comprenden. Las personas están alerta, por ejemplo, a la forma en que las enfermedades mentales pueden afectar al grado de vulnerabilidad que experimentan día a día, o a la forma en que los jóvenes que reciben cuidados pueden verse afectados por una llamada telefónica difícil de un progenitor. Lo reconocen porque han compartido experiencias similares. Por tanto, ofrecer y recibir cuidados suele ser un proceso recíproco. Parte del reconocimiento, y la comprensión implica que a veces, las personas se sienten más fuertes, mientras que en otras ocasiones necesitan ayuda emocional y práctica. En este contexto, hay mayor igualdad entre la persona cuidadora y la persona receptora; no se trata de una relación profesional/cliente. Son ejemplos inmediatos del potencial de la quinta fase del cuidado que apunta Tronto: «cuidar con». La generación de solidaridad entre usuarios del servicio emerge no solo de la lucha por la justicia, sino también de la creación de la relación de cuidado.

Este contexto, en el que se ofrecen y reciben cuidados, puede plantear preguntas relacionadas con la responsabilidad. Teniendo en cuenta que la ética del cuidado distingue entre responsabilidad y deber u obligación, es necesario reflexionar sobre si nuestras expectativas sobre la responsabilidad son las mismas al referirnos al apoyo recíproco entre personas consideradas como vulnerables, que cuando pensamos en las responsabilidades de los poderosos profesionales ¿Hasta qué punto debemos esperar este apoyo entre iguales y cómo deben promoverlo los profesionales? El desarrollo del apoyo entre iguales lleva años formando parte de la provisión de los servicios de salud mental y de otros contextos en el Reino Unido (Barnes y Cotterell, 2012). Si bien no todos los contextos están explícitamente diseñados para ofrecer apoyo entre pares. El cuidado mutuo a menudo es evidente en ellos: la defensa colectiva es posible gracias a la atención colectiva (Barnes y Gell, 2012). Pero las presiones, a

menudo asociadas con la participación en los procesos “oficiales”, son tales que los activistas pueden tener dificultades para cuidar de sí mismos y de otros miembros del grupo. Estas presiones surgen tanto de la cantidad de trabajo que se espera de ellos, como de la necesidad de que sigan unas reglas de un juego que no han consensuado y son la prueba de que no han sido escuchados (Brannelly 2015; McKinney and Yiannoullou 2012; Rosa et al., 2016). Por lo tanto, para las enfermeras, trabajadores sociales u otros proveedores de servicios, que trabajan en entornos que fomentan el apoyo entre pares, y la participación del usuario del servicio en la toma de decisiones o ambos, el problema es desarrollar diferentes tipos de relación con las personas. Considerándolas clientes o pacientes, pero teniendo en cuenta que en otros contextos podrían ser reconocidos como colegas.

## **Conclusión**

Mi currículum no es la enfermería y la mayoría de mi experiencia (no toda) reside en la atención social, no en contextos clínicos. Por lo tanto, en lugar de extraer conclusiones específicas, pienso que las enfermeras y enfermeros que trabajan en diferentes contextos pueden encontrar útil reflexionar sobre las cuestiones planteadas en este capítulo abordando las siguientes preguntas generales:

- En la práctica enfermera en el hospital o la clínica, ¿qué oportunidad se tiene para aprender sobre redes de cuidados más allá del hospital?
- ¿De qué manera la experiencia de las relaciones de poder con los diferentes profesionales clínicos afecta la forma en que las enfermeras piensan acerca de sus responsabilidades con otros colegas, así como con sus pacientes?
- ¿Cómo se enmarca el concepto de “responsabilidad” dentro de la práctica enfermera y cómo se relaciona esto con el pensamiento ético del cuidado y mi discusión sobre las redes de cuidado?

Y más específicamente:

1. ¿Quién participa /debería participar en las relaciones de cuidados con las que estáis más familiarizadas?
2. ¿Qué posición ocupáis en estas relaciones interconectadas y cómo interpretáis vuestras responsabilidades hacia las otras personas que prestan cuidados y a las personas receptoras de los mismos?
3. ¿De qué manera podéis apoyar el cuidado no profesional con vuestras prácticas?
4. ¿Qué presuposiciones hacéis sobre quién presta y quién recibe los cuidados?

## Nuevas políticas del cuidar

Alianzas y redes en la ética del cuidado

Capítulo 3

Trabajar en el interior de las redes de cuidados

5. ¿De dónde obtenéis el apoyo que os permite sentir os cuidadosos?
6. ¿Qué significa una concepción amplia de la relación de cuidados en términos de práctica ética, en el contexto en el que trabajáis?

La ética del cuidado fomenta un enfoque dialógico para pensar acerca de la ética. Espero que estas preguntas puedan estimular conversaciones que permitan una mayor confianza en una práctica cuidadosa.

## Referencias

- Ash, A. (2010). Ethics and the street-level bureaucrat: Implementing policy to protect elders from abuse. *Ethics and Social Welfare*. 4: 201-209.
- Banks, S. (2016). Everyday ethics in professional life: social work as ethics work. *Ethics and Social Welfare*. 10, (1); 35-52.
- Barnes, M. (2006). *Caring and Social Justice*. Basingstoke: Palgrave MacMillan.
- Barnes, M. (2007). Participation, Citizenship and a Feminist Ethic of Care. En: S. Balloch, y M. Hill. (eds) *Communities, Citizenship and Care: Research and Practice in a Changing Policy Context*. (pp.59-74). Bristol: Policy Press.
- Barnes, M. (2011). Caring Responsibilities: the making citizen carers? En: Newman, J. y Tonkens, E. (eds). *Participation, Responsibility and Choice. Summoning the Active Citizen in Western European Welfare States*. (pp.161-178). Amsterdam: University of Amsterdam Press
- Barnes, M. (2012). *Care in Everyday Life, An ethic of care in practice*. Bristol: Policy Press.
- Barnes, M. (2015). Beyond the Dyad: exploring the multidimensionality of care. En: M. Barnes, T. Brannelly, L. Ward y N. Ward. (eds). *Ethics of Care: critical advances in international perspective*. (pp. 31-44). Bristol: Policy Press,
- Barnes, M., y Bennet, G. (1998). Frail Bodies, Courageous Voices: Older People Influencing Community Care. *Health and Social Care in the Community*. 6 (2); 102-111.
- Barnes, M., y Cotterell, P. (Eds). (2012). *Critical Perspectives on User Involvement*. Bristol: Policy Press.
- Barnes, M., y Gell, C. (2012). The Nottingham Advocacy Group: a short history. En: Barnes, M. y P Cotterell, P. (eds). *Critical Perspectives on User Involvement*. (pp.19-32). Bristol; The Policy Press.
- Barnes, M., y Henwood, F. (2015). Inform with care: ethics and information in care for people with dementia. *Ethics and Social Welfare*. 9 (2); 147-163.
- Barnes, M., Henwood, F., y Smith, N. (2014). Information and care: a relational approach. *Dementia*, doi: 10.1177/1471301214527750
- Bowden, P. (2000). An 'ethic of care' in clinical settings: encompassing 'feminine' and 'feminist' perspectives. *Nursing Philosophy*. 1 (1): 36 - 49.
- Brannelly, P. M. (2006). Negotiating ethics in dementia care. An analysis of an ethic of care in practice. *Dementia*. 5(2): 197-212.
- Brannelly, T. (2011). That others matter the moral achievement - care ethics and citizenship in practice with people with dementia. *Ethics and Social Welfare*. 5 (2): 210-216.
- Brannelly, P. (2015). Mental health service user and the ethics of care: in pursuit of justice. En: M. Barnes, T. Brannelly, L. Ward y N. Ward. (eds). *Ethics of Care: critical advances in international perspective*. (pp.219-232). Bristol: Policy Press.
- Emond, R. (2003). Putting the Care into Residential Care: The Role of Young People. *Journal of Social Work*.

3(3): 321-337.

- England, K. (2017). Home, domestic work and the state: the spatial politics of domestic workers' activism. *Critical Social Policy*, 37 (3); 367-385.
- Folgheraiter, F. (2007). *Relational Social Work. Towards Networking and Societal Practices*, London: Jessica Kingsley.
- Fudge Schormans, A. (2015). People with intellectual disabilities (visually) re-imagine care. En: M. Barnes, T. Brannelly, L. Ward y N. Ward. (eds). *Ethics of Care: critical advances in international perspective*. (179.194). Bristol: Policy Press.
- Hollway, W. (2006). *The Capacity to Care: Gender and Ethical Subjectivity*. Hove: Routledge.
- Kittay, E. F. (1999). *Love's Labor. Essays on Women, Equality and Dependency*. London and New York: Routledge.
- Marsh, P., y Crow, G. (1998). *Family Group Conferences in Child Welfare*. Oxford: Blackwell Science.
- McKinley, S., y Yiannoullou, S. (2012). Changing minds: unleashing the potential of mental health service users - a critical perspective on current models of service user involvement and their impact on wellbeing and 'recovery'. En: Barnes, M. y Cotterell, P. (eds) *Critical Perspectives on User Involvement*. (pp.115-128). Bristol: Policy Press.
- Moser, I., y Thygesen, H. (2015). Exploring possibilities in telecare for ageing societies. En: Barnes, M.; Brannelly, T.; Ward, L. y Ward, N. (eds). *Ethics of Care: critical advances in international perspective*. (pp 111-124). Bristol: Policy Press.
- Noddings, N. (1996) *The Caring Professional*. En: Gordon, S.; Benner, P. y Noddings, N. *Caregiving: Readings in Knowledge, Practice, Ethics and Politics*. (pp 160-172). Philadelphia: University of Pennsylvania Press.
- Noddings, N. (1996) *The cared for*. En: Gordon, S.; Benner, P.; y Noddings, N. *Knowledge, Practice, Ethics and Politics*. (pp.21-39). Philadelphia: University of Pennsylvania Press.
- Rose, D., MacDonald, D., Wilson, A., Crawford, M., Barnes, M., y Omeni, E. (2016). Service user led organisations in mental health today. *Journal of Mental Health*, 25(3): 254-259, DOI: 10.3109/09638237.2016.1139070
- Sayer, A. (2011). *Why Things Matter to People: Social Science, Values and Ethical Life*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Surr, C. A. (2006). Preservation of self in people with dementia living in residential care: A socio-biographical approach." *Social Science and Medicine*. 62: 1720-1730.
- Tronto J.C. (1993). *Moral Boundaries. A political argument for an Ethic of Care*. London: Routledge.
- Tronto, J. (2010). *Creating Caring Institutions: Politics, Plurality and Purpose*. *Ethics and Social Welfare*. 4(2): 158-171.
- Tronto, J. (2013). *Caring Democracy. Markets, Equality and Justice*. New York and London: New York University Press.
- Walker, M. U. (2007). *Moral Understandings. A Feminist Study in Ethics*, Oxford: Oxford University Press.
- Ward, N. (2015). Reciprocity and mutuality: people with learning disabilities as carers. En: Barnes, M.; Brannelly, T.; Ward, L. y Ward, N. (Eds). *Ethics of Care: critical advances in international perspective*. (pps.165.178) Bristol, Policy Press.
- Williams, F. (2004). *Rethinking Families*. London: Calouste Gulbenkian Foundation.

## **Nuevas políticas del cuidar**

Alianzas y redes en la ética del cuidado

Capítulo 3

Trabajar en el interior de las redes de cuidados

Capítulo 4

**Ética del cuidado y mejora  
de competencias  
en la práctica enfermera**

***Xavier Noguera; Carlos A. García;  
Maribel Ávalos; José V. Picón y  
Alba Muñoz***

## **Nuevas políticas del cuidar**

Alianzas y redes en la ética del cuidado

Capítulo 4

Ética del cuidado y mejora de competencias en la práctica enfermera



Pensar en cómo y de qué manera es posible, que mediante el cuidado se puede influir tanto en la mejoría del estado del paciente como en su entorno, no es tarea fácil. El objetivo del presente capítulo se orienta a la manera de obtener ese propósito, si se mejoran las competencias en la práctica enfermera. Aspectos que planteamos, definiendo el entorno o tipo de hospital donde se realiza nuestra actividad y comentando a continuación las distintas iniciativas formativas que hemos propuesto desde un punto de vista grupal e individual. Se relatan brevemente algunas experiencias personales en las trayectorias de formación enfermera, metodología de trabajo y resultados obtenidos desde una visión de conjunto. Finalmente se resumen y comentan aportaciones y reflexiones referentes al tema que nos ocupa, la ética del cuidado que creemos puede ser útiles ante la aplicación de esa perspectiva en cada ámbito de actuación enfermera (Barnes y Brannelly, 2008, p. 384). No se trata de plantear esencialmente una mejora profesional de manera individualizada, el objetivo se dirige hacia la mejoría del Equipo a nivel global, ya que a lo largo de este periodo de tiempo han realizado la experiencia formativa, alrededor de 40 profesionales y los resultados muestran los avances obtenidos en conjunto.

## Introducción

Los cuidados enfermeros en base a un modelo ético en un hospital de tercer nivel de la ciudad de Barcelona, con unas tasas de absentismo laboral no previsto de última hora muy elevado, obliga a disponer de un equipo de enfermeras, que pueda dar respuesta profesional a la mayoría de las unidades y servicios del hospital. El *Equipo de Complemento* (EC) del Hospital Clínic de Barcelona está formado por unos 50 profesionales enfermeros que reúnen las capacidades y las competencias necesarias, dentro del modelo de práctica ética enfermera, para desarrollar el cuidado como enfermera responsable del paciente, en la totalidad de unidades y servicios del hospital. Además de tener los conocimientos, pericia, actitud y capacidad personal, para cuidar a pacientes diferentes cada día, que presentan patologías y estados de gravedad diversos. El modelo de selección y formación de los profesionales del EC, está basado en los principios esenciales de la ética del cuidado: atención, responsabilidad, competencia, capacidad de respuesta y confianza (Barnes y Brannelly, 2008, p. 384); en el modelo propio de cada centro. En este caso se trata del modelo CLÍNICO, basado en el empoderamiento del paciente, como aspecto básico del cuidado y en la orientación tanto hacia la responsabilidad individual como a la colectiva, dirigida hacia el cuidado de las personas, siguiendo la propuesta inicial de Joan Tronto. En ella todo profesional deberá asumir a nivel individual, su parte de responsabilidad profesional, desde la premisa de que cada uno es responsable de asumir su propia experiencia, comprensión y desarrollo de su profesión.

De aquí nace la necesidad de dotar a los equipos y en nuestro caso, al Equipo de Complemento (EC) del más alto grado de competencia siguiendo el planteamiento de Tronto, (1987, pp. 644-663) entendiendo el desarrollo propio como un objetivo indis-

## **Nuevas políticas del cuidar**

Alianzas y redes en la ética del cuidado

Capítulo 4

Ética del cuidado y mejora de competencias en la práctica enfermera

pensable e ineludible que ayuda a crecer profesionalmente. Se trata de mejorar la respuesta del profesional ante las situaciones que se le planteen posibilitando el aspecto reflexivo que le ayude a modificar sus respuestas, mejorando la fiabilidad. Dado que la acción de cuidar requiere una constante negociación entre quien provee el cuidado y quien lo recibe (Barnes y Brannelly, 2008, p. 386) también se centra la atención en aspectos como acompañar, orientar, facilitar, tomar decisiones con el fin de mejorar la calidad de vida y el cuidado.

La selección de un equipo de profesionales enfermeros de esas características tiene como base principal, proveer buen cuidado ético y profesional, según la perspectiva de Gastmans, (2012) es decir, respetar a la persona, obtener su consentimiento (en la medida de lo posible), proteger la confidencialidad, cooperar con los demás profesionales, mantener la competencia profesional en los diferentes ámbitos y situaciones, minimizar los riesgos y saber adaptarse a las circunstancias. Nuestro modelo de formación e introducción de nuevos profesionales al equipo está basado en Mayeroff (1971,8) que considera que el cuidado es una forma de ayudar al otro a crecer y a actualizarse (cuidar al cuidador principiante). Esta idea sirve como base para que los profesionales de nueva incorporación al equipo se desarrollen profesionalmente y afiancen y/o adquieran las competencias, en un marco de confianza y seguridad, siempre apoyados y guiados por los profesionales enfermeros veteranos con competencias profesionales consolidadas. Todo profesional principiante dispone de un tutor de referencia que le orienta, aconseja o le sirve de guía para resolver las situaciones y problemas que puedan surgir en el desempeño de su actividad profesional. Los coordinadores enfermeros se encargan de guiar al profesional principiante en la adquisición de competencias más complejas, de una forma gradual basada en la seguridad del profesional y del paciente al que debe cuidar.

## **Iniciativa enfermera**

Existe una gran rotación de profesionales (40, en el período 2012-2017) y la necesidad de formación es constante. La experiencia de formación se inició en el Equipo de Complemento del turno de tarde, hace alrededor de 5 años mediante sesiones grupales, que posteriormente se modifican, dada la necesidad de obtener un progreso más dinámico, orientándolo hacia un apoyo individualizado. El objetivo final de nuestra idea formativa, en una visión global, está orientada a dotar del más alto nivel de competencia a los equipos de soporte (EC, entre 15 - 17 profesionales) mediante apoyo individualizado a cada profesional enfermero del Equipo de Complemento. Poniendo énfasis en mejorar el cuidado mediante el logro de la calidad en la cobertura y utilización del EC en caso de necesidad. Esa forma de intervención favorece la promoción profesional y gestionar de manera positiva el estrés que supone la diversidad de posiciones a cubrir que suelen surgir en el transcurso de la jornada laboral. Ante esta constante necesidad de formación se ha optado por una protocolización en la acogida y tutela de nuevos profesionales, con el convencimiento de que se impone la necesidad de elaborar una

metodología de trabajo para concretar el plan formativo. El *objetivo específico* está encaminado a favorecer la formación continuada estableciendo circuitos formativos de excelencia (el personal formado, a su vez se convierte en formador), la orientación individual permite cerrar el circuito valorando el grado de satisfacción del propio profesional una vez finalizado el proceso.

### **Experiencias de trayectorias de formación enfermera: de principiante a experta**

A modo de ejemplo, se detalla a continuación, la opinión de algunos profesionales que han participado en la experiencia. El párrafo elegido pone énfasis en algunos de los rasgos que consideran destacables.

#### Dar soporte, apoyo y seguridad a nuevos compañeros que empiezan en la profesión:

*“Nadie dijo que fuera fácil salir de la carrera y empezar a trabajar como enfermera, pero tener un buen equipo que te respalde es de gran ayuda. El soporte de tus compañeros, y una formación continuada compensa la falta de experiencia cuando no la tienes. Durante mi formación en el hospital estuve en las diferentes unidades de cuidados intensivos aprendiendo, y los primeros días de trabajo iba tutelada por otra compañera de mi mismo equipo. Desde el día cero aprendí a preguntar cuando me sentía insegura y a pedir ayuda en cada situación desconocida para mí.*

*Tras ocho años veo que la experiencia te da seguridad y he conseguido adquirir competencias y habilidades que me han permitido desarrollar mi nivel de formación y por tanto mejorar mi práctica profesional. Además, ahora doy soporte a mis nuevos compañeros que empiezan en esta profesión, e intento transmitirles tranquilidad, apoyo y seguridad. Como reflexión final, destacar la importancia de ofrecer unos cuidados enfermeros basados en el modelo enfermero clínico de mi hospital\*. Disponer de una excelente organización y gestión del tiempo es de gran ayuda cuando cada día trabajas en una unidad diferente, ya que mejora la calidad del cuidado.” (E-MA)*

#### La ayuda de los compañeros es fundamental en nuestra profesión, trabajar en equipo

*“Mi llegada al equipo de complemento, fue algo inesperado, yo no sabía ni cómo funcionaba, ni cuál era la función que tenían, yo pensaba que era un sitio que tenían a profesionales que no sabían dónde ponerlas por diferentes motivos, yo venía del bloque quirúrgico, donde el equipo es un grupo pequeño, cerrado y todos nos conocemos. Después de 7 años pedí salir para hacer algo diferente.*

*Me enviaron a urología y nefrología. Un día llego un coordinador a la sala donde estaba trabajando yo en días discontinuos y me dijo: ¿te gustaría venir a trabajar al equipo de complemento con un contrato largo? Yo no dude y dije que sí y aquí empezó la aventura.*

## **Nuevas políticas del cuidar**

Alianzas y redes en la ética del cuidado

Capítulo 4

Ética del cuidado y mejora de competencias en la práctica enfermera

*El primer año fue muy duro, pase de un ambiente que tenía controlado, con mis pinzas, bengoleas, disectores... A cada día una cosa nueva y diferente. Cuando empecé a controlar nefrología y urología, me cambiaron de especialidad y a si continuamente. Al principio siempre con un compañero y el personal fijo de la unidad.*

*Después de hospitalización pasé a urgencias y empecé a reciclarme para hacer diálisis a pacientes críticos ingresados en UCI, aquí empecé a ver que no había tenido el reciclaje más largo en nefrología y urología por casualidad. Todos mis pasos los tenían pensados y en función de mi evolución iba hacia un lado u otro. En mi experiencia personal yo tuve suerte, mis coordinadores respetaron mis tiempos de formación y me motivaron continuamente para seguir hacia delante, algo que pienso que es fundamental. Después pase a UCI. Donde me di cuenta lo importante que era la formación, por esto hice el máster de enfermo crítico, en los demás servicios podía sobrevivir y hacer mi trabajo bien. Siempre con la ayuda de los compañeros, algo que es fundamental en nuestra profesión, trabajar en equipo y preguntar lo que no se sabe, por el bien del paciente.*

*Por último, llego el "Busca de Paros" y ahora la "Hospitalización domiciliaria". Realmente nuestra profesión tiene muchos campos para trabajar y muy diferentes, no solo dentro de un hospital, también fuera, como la docencia, en la comunidad, entre otros y la investigación que es imprescindible. Pero dentro del ámbito hospitalario, lo que el paciente espera de nosotros es recibir una buena asistencia y cuidado de calidad, que le ayudemos en lo que no puede hacer por sí mismo y le enseñemos para mantener su autonomía, en esto tenemos que enfocar nuestro esfuerzo, en relación con el cuidado.*

*Ahora dicen que estoy en una etapa de experta, yo no me veo así, simplemente intento hacerlo lo mejor que puedo, pregunto lo que no sé y ayudo a mis compañeros, porque todos hemos tenido un primer día." (E-JVP)*

### Creo que todos los enfermeros al comenzar necesitan un guía

*"Desde que empecé en el equipo cada día para mí ha sido un reto personal además de profesional, tienes que tener una gran capacidad de adaptación para poder cubrir servicios tan diferentes día tras día.*

*Cada vez que espero destino siento miedo e inseguridad, por no saber afrontar la situación, o no tener los conocimientos necesarios para desempeñar el trabajo. Al ser principiante, en algunos servicios como cuidados críticos tengo el soporte de un enfermero/a veterano que me enseña y me ayuda, ahí ese miedo que sentía anteriormente disminuye, al no sentirte sola ante tanto peligro, al saber que tienes a un compañero que hace un tiempo fue como tú y también necesitó ese soporte que él o ella te está dando ahora. Además de miedo, me siento orgullosa y realizada al ver que voy adquiriendo nuevas competencias y conocimientos, al ver que puedo afrontar las situaciones que al comenzar las veía imposibles.*

*Creo que todos los enfermeros al comenzar necesitan un guía, un compañero en quién apoyarse y confiar cuando estás algo perdido. Esto te ayuda a evolucionar con más seguridad y así los pacientes puedan recibir un cuidado de calidad.”(E-AM)*

## **Metodología de trabajo**

La idea inicial fue crear hábito en el Equipo (EC) en la formación continuada, mediante sesiones de trabajo conjuntas con las distintas unidades del hospital. Esto nos permitía reforzar la relación con éstas, conocer sus protocolos normalizados de trabajo (PNT) e intentar atender las necesidades formativas del Equipo (EC), que previamente consultábamos. Posteriormente, tras observar que, transcurrido un periodo de tiempo de un año, se mantenía el nivel de interés y ante la necesidad de un progreso más dinámico, convenimos y optamos hacia una formación complementaria tutelada a nivel individual.

En la formación se han tenido presentes las necesidades propias de cada profesional, consultadas en una entrevista, donde analizábamos los puntos de interés formativo, los registrábamos y proponíamos el plan formativo. Éstos eran reevaluados trimestralmente anotando en el archivo personal, el progreso realizado siguiendo el orden de; áreas de hospitalización, urgencias y áreas especializadas de acuerdo con el proyecto inicial de Coordinación General del Turno:

*“Debemos favorecer la Formación continuada, ya que esta influirá positivamente en los profesionales enfermeros, por una parte en la gestión de los aspectos de atención del cuidado y por otra al profesional en el aspecto individual tanto en el apartado curricular como en el de capacitación. Colectivamente serán de utilidad las Sesiones de formación o Sesiones Clínicas propias del Equipo, periódicas, compartidas y en ocasiones extensivas con el personal de las distintas unidades de hospitalización que deseen participar”.*

## **Resultados**

En el aspecto grupal, en el periodo comprendido entre los años 2012 al 2017 se han realizado 30 sesiones formativas, que han recibido un total de 556 profesionales con el 83.7% de asistencia que se mantiene sin apenas cambios entre 2013 y 2017. La elevada asistencia permite concluir que éste personal da una gran importancia a su formación, apoyando con ello la afirmación de Tronto (1987, pp. 644-663) acerca de la responsabilidad profesional en el aspecto individual, que en consecuencia favorecerá las acciones responsables y posterior análisis de los resultados obtenidos.

En este sentido el Grafico 1 siguiendo a Benner (1987) expone la evolución de los profesionales del Equipo, y demuestra que se ha desarrollado una mejoría competencial, tomando como inicio el año 2012 en comparación con el año 2017.

## Nuevas políticas del cuidar

Alianzas y redes en la ética del cuidado

Capítulo 4

Ética del cuidado y mejora de competencias en la práctica enfermera

A destacar, en el [Grafico 1](#), una visión global evolutiva, basada en la capacidad de cobertura de la atención enfermera en las distintas unidades. Que a continuación se define:

**Competencia 1** (Principiante). Capacidad para dar cobertura o soporte en cualquier unidad de hospitalización.

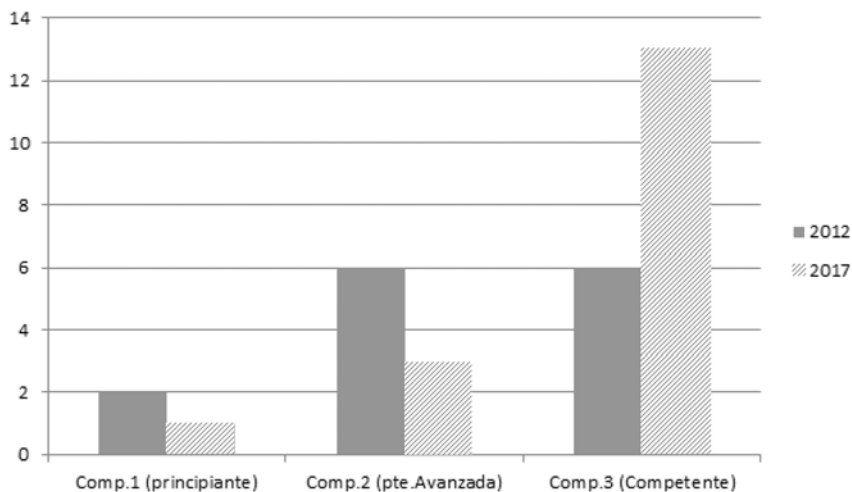
**Competencia 2** (Principiante avanzada). Capacidad para dar cobertura tanto en áreas de hospitalización y urgencias.

**Competencia 3** (Competente). Capacidad para dar cobertura tanto en áreas de hospitalización, urgencias y unidades de cuidados especiales.

**Competencia 4** (Eficiente). Capacidad para dar cobertura tanto en áreas de competencia 3, estar además capacitado para realizar maniobras reanimación cardiopulmonar (RCP) y/o de diálisis periféricas.

**Competencia 5** (Experto). Capacidad para dar cobertura tanto en áreas de competencia 4, conocer al menos 1 de: Atención domiciliaria, Coordinación de trasplantes y/o Unidad de donación de órganos.

*Grafico 1. Comparativa de la evolución equipo a nivel competencial años 2012/2017.*

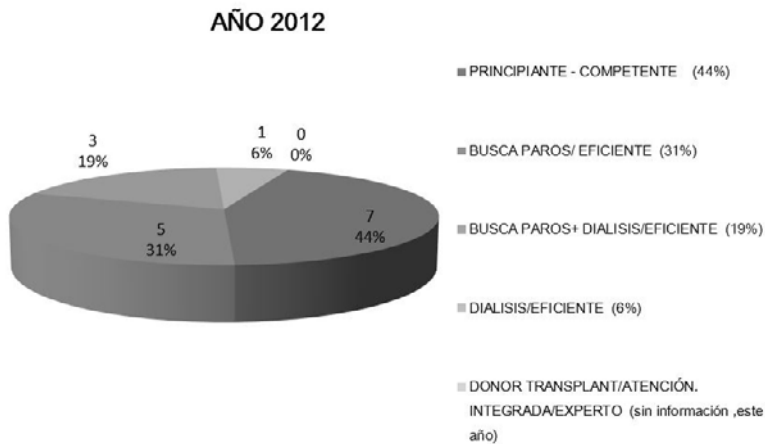


*Fuente: elaboración propia.*

Comparando el año de inicio 2012 con el año 2017 ([Grafico 1](#)), podemos observar una evolución positiva referente a la competencia 3, superando la duplicidad en cuanto

al número de profesionales en este apartado y disminuyendo las competencias 1 y 2. Es un aspecto fundamental en la mejoría del Equipo, favoreciendo de forma considerable, la polivalencia en la cobertura y soporte en las distintas unidades, por lo que el equipo estará más compensado.

Gráfico 2. Valores complementarios de los profesionales del Equipo 2012<sup>21</sup>.



Fuente: Datos de evaluación continuada de supervisión en base a los criterios consensuados en las competencias

<sup>21</sup> El % en las categorías consideradas (ver leyenda) se refiere al total de profesionales participantes en el proyecto (N=16). El total es reducido al corresponder la experiencia a una sola unidad. En 2018 la aplicación a otras unidades ya está en curso. Resultado que se obtiene de la suma porcentual de los valores complementarios El resultado en 2012 (EXPERTO +EFICIENTE 19%+31%+6% =56%) muestra el avance en relación a (PRINCIPIANTE+ COMPETENTE 44%) y facilita observar la mejora entre 2012 y 2017.

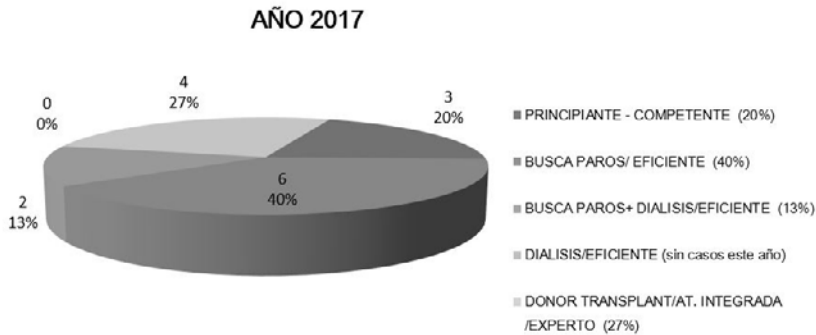
## Nuevas políticas del cuidar

Alianzas y redes en la ética del cuidado

Capítulo 4

Ética del cuidado y mejora de competencias en la práctica enfermera

Gráfico 3. Valores complementarios de los profesionales del Equipo 2017<sup>22</sup>.



Fuente: Datos de evaluación continuada de supervisión en base a los criterios consensuados en las competencias

A destacar en este apartado donde se analiza la pericia de los profesionales del Equipo (EC), tomando como referencia valores complementarios que hemos descrito anteriormente. Se observa que en el año 2012 cuando se inició esta propuesta de mejora el Equipo tenía un valor añadido de un 56% en un nivel de competencia 4 (Eficiente) (Gráfico 2). Mientras que en el año 2017, este valor ha aumentado hasta el 80%, alcanzando el 27%<sup>23</sup> el nivel máximo de pericia (experto) (Gráfico 3).

## Aportación de la ética del cuidado en la práctica

Los beneficios para el profesional son la mejora de: (1) La competencia profesional que acompaña a todo aprendizaje progresivo; (2) La seguridad personal; (3) La cohesión del Equipo y el ambiente laboral; (4) La confianza de la persona sujeto del cuidado y de los profesionales que realizan y comparten la actividad.

<sup>22</sup> El % en las categorías consideradas (ver leyenda) se refiere al total de profesionales participantes en el proyecto ese año (N= 15). El total es reducido al corresponder la experiencia a una sola unidad. En 2018 la aplicación a otras unidades ya está en curso. El resultado se obtiene de la suma porcentual de los valores (EXPERTO + EFICIENTE 27 %+40%+ 13% = 80%) en comparación a (PRINCIPIANTE+ COMPETENTE 20 %). Facilita constatar la mejora en 2017 y el avance respecto a 2012.

<sup>23</sup> Resultado referente al máximo nivel conseguido, EXPERTO 27%



*Los beneficios* para la persona sujeto del cuidado son la mejora de: (1) calidad de los cuidados; (2) de la seguridad; (3) de la continuidad asistencial.

*Los beneficios* para el equipo son la mejora de: (1) la relación y confianza entre los miembros del grupo.

También surgen *aspectos negativos* como resultado del peculiar sistema de apoyo y cobertura del centro hospitalario, resultante del absentismo profesional de última hora. Son aspectos a modificar con la finalidad de suplir estas carencias, consecuencia de la diversidad de destinos a cubrir por parte del EC y que incluso en algunos casos podría comprometer la capacidad para atender correctamente a las personas receptor del cuidado. Son casos, en que el Equipo deberá proponer acciones adicionales que ayuden a corregir las carencias descritas.

*El desconocimiento de la situación* de los pacientes ingresados en distintas unidades, áreas asistenciales posiblemente pueden generar dudas, desconfianza e inseguridad. En estos casos como acciones adicionales a nivel personal se trata de complementar mediante actitudes, valores, creatividad, generosidad, proyecto y empatía por parte de los miembros del EC a fin de favorecer el dominio y resolución de la situación.

Ante el *desconocimiento de la dinámica de la actividad* en las unidades, que genera al profesional inseguridad por falta del dominio de la situación, se plantean propuestas de acciones encaminadas a que los componentes del Equipo de complemento (EC) mejoren el conocimiento de las distintas unidades de hospitalización y de Urgencias. Con la finalidad de mejorar la experiencia profesional, generando pericia que influirá de manera indirecta en la actitud, además de complementar con eficiencia el trabajo en equipo. Ante las posibles *inseguridades, consecuencia de poca frecuentación* en las distintas unidades hospitalarias, se aporta conocimiento, espíritu de superación, experiencia y dominio de la situación. Por lo que si mejoramos esta experiencia además de la actitud creemos que supondrá un notable avance.

Concluyendo que mediante la formación específica y avanzada es posible favorecer el desarrollo profesional de los distintos miembros que componen el Equipo de Complemento, convirtiendo a los nuevos profesionales/principiantes "formados" a su vez en "formadores" de nuevas enfermeras, que la persona (receptora de los cuidados) percibirá positivamente y se beneficiará de estas acciones.

### **Reflexiones finales relacionadas con los principios de la ética del cuidado.**

Creemos que para llegar al máximo nivel e incorporar a nuestra actividad asistencial los principios de la ética del cuidado se impone la necesidad de reflexión, con el fin de adecuar nuestra actividad asistencial en un marco teórico que nos será útil en nuestra actividad diaria, tomando como referencia las propuestas de Barnes y Brannelly (2008,

## Nuevas políticas del cuidar

Alianzas y redes en la ética del cuidado

Capítulo 4

Ética del cuidado y mejora de competencias en la práctica enfermera

384):

*Atención.* Que se basa en la escucha activa, además de comprender el grado de implicación y “preocuparse de...”. A la persona (como receptora de nuestros cuidados) le debemos dar importancia en el aspecto de sentirse cuidado, atendido. Mediante acciones que implican estar pendiente de sus necesidades, analizándolas, valorándolas tanto en el aspecto de su propio proceso de enfermedad como en lo que puede afectar a su entorno, apoyando posteriormente su toma de decisiones.

*Responsabilidad.* Donde asumimos las necesidades de las personas (usuarias, y cuidadoras no profesionales) y que implicarán por parte del cuidador el compromiso ante las situaciones que puedan surgir. Proponemos en este apartado, que nuestra actitud se oriente hacia el “velar por...”, facilitarle información y como consecuencia apoyar su toma de decisiones. En este apartado cabe priorizar el aspecto de la relación interpersonal (al nivel de entendimiento que requiera), facilitando que la información sea comprensible y consecuentemente que ayude a poder decidir sobre el propio proceso.

*Comprensión.* Entender la situación a la que se hace frente como aspecto relevante en la práctica enfermera, lo que implicará tener una buena capacidad de respuesta, que está íntimamente ligada a la práctica competencial en la acción de cuidar. Implica un alto grado de comunicación interprofesional y dirigida a la persona cuidada, además de priorizar la propia formación, que ayudará a poder asumir y analizar propia experiencia como parte del compromiso con la profesión.

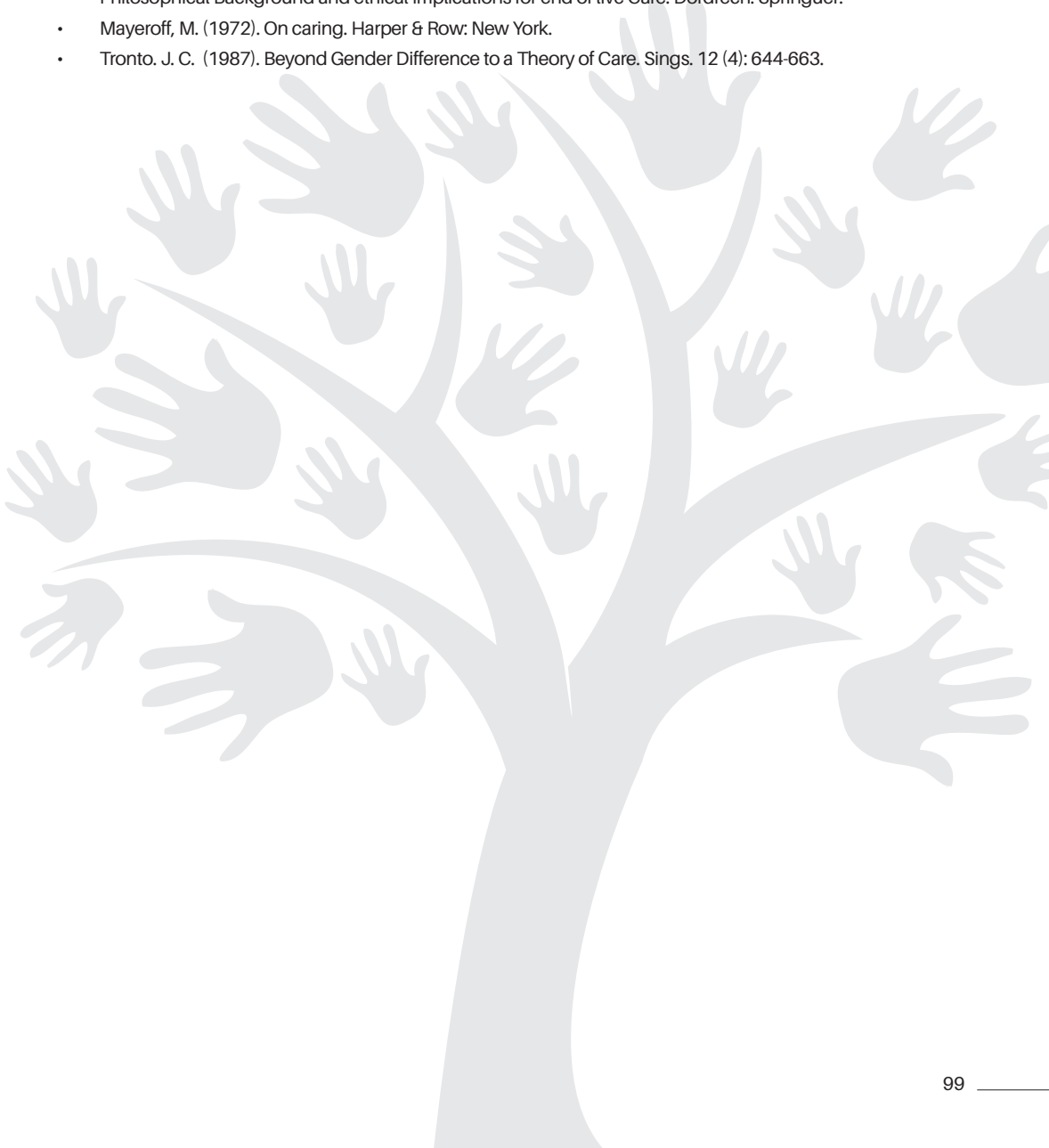
*Capacidad de respuesta.* Como elemento fundamental y bidireccional, de quien cuida o bien quien recibe los cuidados. En este caso la propuesta es tener presente el análisis de los resultados obtenidos, plantear nuevos objetivos (generar nuevas situaciones) e ir consolidando aspectos anteriores.

*Confianza.* Entender la relación de quien provee el cuidado y quien lo recibe, que implicara la comprensión como proceso interactivo. Tener presente el “hecho con que cuidamos” por una parte y “donde cuidamos”. En este apartado el convencimiento de mejora implica aportar una actitud más participativa ante estas situaciones a fin de mejorar en lo posible todo el proceso.

Aspectos útiles e ineludibles, que todo profesional debería plantearse en su actividad diaria y que a su vez explorando estos, ayudaran a la obtención de propuestas de mejora en beneficio tanto a quien dirigimos y son sujeto de cuidado como a su entorno.

## Referencias

- Barnes, M., y Brannelli, T. (2008). Achieving Care and Social Justice for people with demencia. *Nursing ethics*. 15 (3):384 -395.
- Benner, P. (1987). *Practica progresiva en enfermería*. Barcelona: Grijalbo .
- Gastmans, Ch. (2012). Dignity-Enhancing Care for persons with dementia and its application to advance Euthanasia Directives. En Denier, Y.; Gastmans, C. y Vandevelde, A. (eds.) *Justice, Luck & Responsibility. Philosophical Background and ethical Implications for end of live Care*. Dordrech: Springer.
- Mayeroff, M. (1972). *On caring*. Harper & Row: New York.
- Tronto. J. C. (1987). Beyond Gender Difference to a Theory of Care. *Sings*. 12 (4): 644-663.



## **Nuevas políticas del cuidar**

Alianzas y redes en la ética del cuidado

Capítulo 4

Ética del cuidado y mejora de competencias en la práctica enfermera

Capítulo 5

**Proyecto HUCI  
bajo la mirada  
de la ética del cuidado**

***Gemma Via-Clavero,  
Laura De la Cueva-Ariza,  
Marta Romero-García y  
Pilar Delgado-Hito***

**Nuevas políticas del cuidar**

Alianzas y redes en la ética del cuidado

Capítulo 5

Proyecto HUCI bajo la mirada de la ética del cuidado

## Introducción

En las últimas décadas, las Unidades de Cuidados Intensivos (UCI) han presentado un gran desarrollo tecnológico que ha revertido en un aumento de la supervivencia de las personas ingresadas en estas unidades (Abella et al., 2013). En este contexto, la tecnología y la complejidad de la situación de salud de las personas ingresadas han influido en el desarrollo de habilidades técnicas y en la manera de cuidar, configurándose una cultura de cuidados con significativos aspectos biomédicos que, en ocasiones, han relegado el aspecto humano a un segundo plano (Zaforteza et al., 2004).

El cuidado centrado únicamente en aspectos físico-técnicos, obviando la parte humana del mismo, es un cuidado incompleto no exento de consecuencias en la salud de las personas ingresadas, sus familiares e, incluso, de los profesionales sanitarios (Heras & Zaforteza, 2014). En este escenario nace, en febrero de 2014, el Proyecto HUCI (con H de humano), cuyo objetivo principal es recuperar la visión holística sobre la persona y su entorno, aspecto imprescindible para dispensar cuidados de calidad.

HUCI es un proyecto multidisciplinar e internacional en el que participan enfermeras, médicos, psicólogas, interioristas y pacientes, entre otros. Desde una visión general, sus objetivos son:

1. Humanizar los cuidados intensivos.
2. Servir de foro y punto de encuentro entre pacientes, familiares y profesionales.
3. Difundir los cuidados intensivos y acercarlos a la población general.
4. Fomentar la formación en habilidades de humanización.

Para dar respuesta a estas metas, fomentando el cambio de la cultura de cuidados en la UCI, Proyecto HUCI se hace valer de actividades dirigidas a la sensibilización de profesionales y la población general; la formación; la generación de evidencia sobre el tema a través de la investigación; la difusión de la evidencia y las buenas prácticas y; por último, la aplicación en la práctica clínica de las recomendaciones ya sea a través de la acción directa de miembros del Proyecto o mediante la guía y asesoramiento a aquellos profesionales que lo soliciten.

En este sentido, en la actualidad se desarrollan 9 líneas de investigación/actuación.

1. UCI de puertas abiertas: engloba todas las medias destinadas a la flexibilización de los horarios de visita y adecuación de los mismos a las necesidades individuales de pacientes y familiares.
2. Comunicación: basada en aspectos de mejora de la comunicación con pacientes, familias y entre los profesionales.

## Nuevas políticas del cuidar

Alianzas y redes en la ética del cuidado

Capítulo 5

Proyecto HUCI bajo la mirada de la ética del cuidado

3. Bienestar y satisfacción del paciente: dirigida a mejorar y garantizar el confort del paciente, tanto en el aspecto físico como en el psicológico, espiritual y ambiental. También incluye la evaluación de la satisfacción de la persona ingresada.
4. Participación de la familia: incluye todas aquellas medidas referentes a la participación o implicación de la familia en los cuidados, la presencia de los familiares en los procedimientos y la intervención familiar en la toma de decisiones. Incluye, por otro lado, la evaluación de la satisfacción de la familia.
5. Cuidados del profesional: abarca la prevención y el manejo del síndrome de desgaste profesional (burn-out).
6. Prevención y manejo del síndrome post-UCI: en referencia a las secuelas físicas, psicológicas y sociales en pacientes y familiares.
7. Mejora de las infraestructuras: dirigida a optimizar los aspectos arquitectónicos y estructurales en UCI para facilitar el trato humanizado.
8. Formación en habilidades: destinada al aprendizaje y actualización en resiliencia, trabajo en equipo, relación de ayuda (counseling), empatía y escucha activa, entre otras *humantools*.
9. Manejo de situaciones de final de vida: destinada a la adecuación de los cuidados al final de la biografía, la limitación del soporte vital, los cuidados paliativos en cuidados intensivos y las voluntades anticipadas.

## El Proyecto HUCI desde la perspectiva de la ética del cuidado

Según Fisher y Tronto (1990) el cuidado 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”*.

En este sentido, Proyecto HUCI busca, a través de diferentes actividades, reparar la cultura de cuidado de las UCI con el objetivo de que las personas ingresadas, sus familiares y los propios profesionales sanitarios mejoren la experiencia de la situación vivida en esta unidad. De esta manera se contribuye a mejorar la situación de salud de cada uno de estos actores. Mediante actividades dirigidas a intervenir holísticamente, y con una visión de 3600, el paciente, su familia, los profesionales y el entorno físico se conjugan y relacionan formando una auténtica red de apoyo a la vida.

Teniendo en cuenta las características (Domínguez-Alcón et al., 2017) que se derivan de esta definición: Las actividades realizadas por Proyecto HUCI no se limitan a la ac-



ción directa sobre las personas, sino que también incluye la modificación de políticas (tanto a nivel macro como micro), y del entorno físico que engloba una UCI.

Por otro lado, desde Proyecto HUCI se huye de la concepción de cuidado como una actividad concreta y técnica, desprovista de todo aquello que emana de las relaciones humanas. Es decir, no se trata tan sólo de una relación dual entre el proveedor de cuidados y la persona ingresada, sino que el cuidado, para ser completo y excelente, debe tener en cuenta la calidad de las relaciones entre todos los actores implicados (profesionales, pacientes y familiares) como una red de apoyo. Así, el cuidado, además de comprender actividades singulares o procesos en la práctica, se torna una posición filosófica centrada en las personas.

Asimismo, en el cuidado es decisivo tener en cuenta las necesidades del otro para guiar la acción (Domínguez-Alcón et al., 2017). De acuerdo a este criterio, Proyecto HUCI basa sus intervenciones en las experiencias y necesidades de los diferentes actores expresadas por ellos mismos. Como pilar fundamental es preciso la participación de todas las personas implicadas, tanto en la demanda de lo que necesitan como en la evaluación de los cuidados dispensados. A través de investigaciones y la difusión/comunicación de vivencias se asegura este aspecto. En este sentido, la visión holística de las situaciones vividas en la UCI concuerda con la definición de la ética del cuidado ya que promueve un acercamiento a la vida personal, social, moral y política que parte de la realidad de que todos los seres humanos necesitan y reciben cuidado y prestan cuidado a los demás (Tronto, 2013).

### **Fases y valores del cuidado en la práctica con H de humano**

A continuación, y para contextualizar el análisis del proyecto bajo el paraguas de la ética del cuidado, se describen brevemente algunas de las actividades prácticas que ha realizado o realiza Proyecto HUCI y su relación con las fases del cuidado definidas por Tronto y los principios esenciales de la ética del cuidado según Barnes (Domínguez-Alcón et al., 2017).

*Actividades destinadas a la sensibilización sobre el tema de la humanización:*

Con el objetivo de sensibilizar a los profesionales sanitarios y la población general sobre la necesidad de aplicar medidas que incrementen la humanización en la UCI y promocionar el conocimiento sobre el tema, Proyecto HUCI ha realizado centenares de charlas y comunicaciones en diversos países. Una muestra de las mismas es la conferencia realizada en TEDx Valladolid que lleva por nombre ["El Cuidado de lo invisible"](#) y que ha sido visualizada más de 60.000 veces en YouTube

Asimismo, se organizan Jornadas científicas dirigidas a crear debate en relación a la

## Nuevas políticas del cuidar

Alianzas y redes en la ética del cuidado

Capítulo 5

Proyecto HUCI bajo la mirada de la ética del cuidado

evidencia, las barreras y factores facilitadores de la humanización en la práctica clínica. Estos fórums, realizados una vez al año desde 2015, también están destinados a compartir experiencias entre todos los agentes que participan en el cuidado: profesionales, pacientes y familiares.

### *Actividades destinadas a la investigación:*

Los miembros de Proyecto HUCI han realizado diversos estudios sobre la política de visitas en las UCI españolas, las demandas informativas de la familia, la satisfacción de pacientes y familiares, los cuidados a la familia del paciente crítico, entre otros. Asimismo, se han publicado más de 40 artículos en revistas nacionales e internacionales además de libros sobre la humanización en general y las últimas voluntades en UCI. Estas acciones de sensibilización y difusión de la investigación se relacionan con las fases de la ética del cuidado *preocuparse de* (“*caring about*”) y *asumir la responsabilidad* (“*caring for*”), ya que se centran, respectivamente, en los principios esenciales de atención y responsabilidad. Proyecto HUCI nace de la preocupación de diversos profesionales y, a su vez, interpela para que otros agentes se preocupen por el tema de la humanización. A partir de las necesidades de todas las personas implicadas en el cuidado en la UCI se promueve la asunción de la responsabilidad en el cuidado.

### *Actividades destinadas a la formación:*

Actualmente Proyecto HUCI organiza cursos de formación para proveer a los profesionales de *humantools*. Estos cursos, en formato presencial o virtual, incluyen formación sobre el sentido del humor como herramienta de humanización, el cuidado al profesional, el control del estrés y fomento del autocuidado mediante *mindfulness* y yoga, el entrenamiento en comunicación efectiva, la comunicación en situaciones difíciles, resiliencia, el acompañamiento en el proceso de morir, la resolución de conflictos, trabajo en equipo, etc. Esta formación, proporciona competencia a los profesionales sanitarios para llevar a cabo el cuidado, lo que corresponde a la fase de *realizar el cuidado* (“*care giving*”) ya que, en los procesos de formación, se considera al profesional como sujeto de cuidados y Proyecto HUCI como proveedor del mismo.

### *Algunas actividades prácticas:*

Las siguientes acciones se relacionan con la tercera y cuarta fase del cuidado (“*care giving* y *care receiving*”). El primer término se refiere a la realización de la actividad bajo la premisa de una práctica competente; mientras que, el “*care receiving*” se materializa en la respuesta de la persona al cuidado recibido. Ésta es captada sensiblemente por los profesionales, para, posteriormente, ofrecer una respuesta individualizada, accesible, adaptada y aceptable (Dominguez-Alcón, 1997). Las acciones que contempla el proyecto son:

1. **Modificación de políticas:** Proyecto HUCI realizó el Plan de Humanización de los Cuidados Intensivos de la Comunidad Autónoma de Madrid para la implantación de estrategias en el contexto clínico (Heras, Alonso & Gómez, 2017). Este [documento](#) está disponible en castellano e inglés siendo una importante herramienta para cualquier unidad que quiera llevar a cabo el cambio de la cultura de cuidados
2. **Modificación del entorno:** Algunas de las modificaciones que se promueven son la decoración de las paredes de las habitaciones de los pacientes con vinilos, o la transformación de la típica e impersonal sala de espera de los familiares en una sala de estar que ofrezca a la familia intimidad, privacidad y comodidad. También se asesora a los gestores hospitalarios en la creación de nuevas UCI humanizadas y en temas relativos al ruido, la luz, el control de la temperatura y el mobiliario ergonómico.
3. **Información a la familia:** A partir de un estudio desde la perspectiva enfermera se sustituyó la típica hoja informativa dada a los familiares cuando el paciente es ingresado en la UCI por una nueva guía. Este documento incluye información sobre la normativa, el entorno, los procedimientos habituales, el día a día de la persona ingresada en UCI y consejos de autocuidado para la familia. El contenido de la guía se acompaña, además, de ilustraciones amables para reforzar la información dada. (de la Cueva-Ariza, 2017)
4. **Práctica integradora:** Proyecto HUCI también da soporte a la introducción de la música y las mascotas en la UCI, así como el uso de medidas no farmacológicas para el manejo de la ansiedad. También se incluyen actividades dirigidas a cuidar a los profesionales a través del yoga y el *mindfulness*. Otra de las actividades destacables son los “paseos que curan” cuyo objetivo es movilizar al paciente y sacarlo fuera de la UCI ya sea caminando, en silla de ruedas o en la cama para que disfrute del sol, el aire libre y espacios verdes. Estos paseos promueven la movilización precoz y mejoran el estado emocional del paciente y su bienestar.

## Dimensiones del cuidado

Tal y como se ha mencionado con anterioridad, la filosofía de Proyecto HUCI centrada en las personas huye de las relaciones binarias profesional-paciente: No se contempla una perspectiva centrada en sujetos individuales desconectados de las redes personales y sociales (Barnes, 2015). Así el cuidado es concebido desde todos los elementos participantes como una red de apoyo en la que se dispensan cuidados y se cuida al cuidador.

Proyecto HUCI cree que no es posible abordar la humanización de los Cuidados Intensivos sin tener en cuenta a los profesionales sanitarios que intervienen. La alta impli-

## **Nuevas políticas del cuidar**

Alianzas y redes en la ética del cuidado

Capítulo 5

Proyecto HUCI bajo la mirada de la ética del cuidado

cación emocional, las condiciones de trabajo y las situaciones vividas en un contexto crítico pueden conducir a un desgaste emocional importante que, incide a su vez, en un déficit de autocuidado de los diferentes profesionales sanitarios de UCI, apareciendo el llamado síndrome de desgaste profesional (Domínguez-Alcón et al., 2017).

Cuidar al cuidador, no sólo implica a los compañeros y la red personal de apoyo, sino que también incluye a las organizaciones donde se desarrollan los cuidados. Se considera un deber ético y moral que las instituciones sanitarias se ocupen de proporcionar recursos, apoyo y herramientas a los profesionales (Barnes, 2015). En este sentido, desde el proyecto se realiza información, investigación y difusión para aumentar la responsabilidad política y el compromiso de estas organizaciones. Por otro lado, los profesionales dispensamos cuidados a la persona ingresada pero también a su familia, que a su vez también tiene un rol cuidador que se promociona y se valora desde el Proyecto. Según Lynch y Mauren (2009) la necesidad de recibir cuidados y la importancia de ofrecerlos debe ser compartida, aceptando que el hecho de ser capaz de cuidar a otras personas es tanto un derecho como una fuente de satisfacción, ya sea para pacientes y familiares, como para los profesionales que ven reconocida su atención aumentando la motivación para el cambio de la cultura de cuidados. De esta manera, se configura un cuidado colectivo en el que todas las personas que participan en él pueden, o no, estar presentes en la UCI en un momento determinado. Este aspecto se plasma en la necesidad percibida por el Proyecto, en relación a un principio de justicia, de implicar no sólo a los actores directos mencionados sino también a gestores y políticos (Tronto, 2013) siendo conscientes de que es necesario crear espacios de reflexión y diálogo entre todos.

Finalmente, aunque Proyecto HUCI investiga y difunde sobre buenas prácticas en humanización, promueve siempre la individualización del cuidado, no sólo en cuanto a la intimidad del mismo sino también en cuanto a su temporalidad. Cada cuidado tiene su propia trayectoria que incluye el presente pero también la experiencia de vida compartida y los sentimientos que se generan frente al futuro. Asumiendo una responsabilidad respecto al futuro de pacientes y familiares, se promueve en primer término la aplicación de cuidados que no sólo afectan a la situación presente sino que influyen en la vida futura de las personas. De esta manera se trabaja en torno al Síndrome Post-UCI contemplando la atención en la propia UCI, pero también su seguimiento posterior (Delgado-Hito, Romero-García & Heras, 2017).

## **La co-responsabilidad de las organizaciones en la humanización del cuidado**

Tal y como se ha apuntado anteriormente, la humanización de los cuidados intensivos va más allá de los profesionales a pie de cama y requiere de la implicación de las personas responsables de crear políticas asistenciales. De acuerdo con Barnes (2015), las instituciones sanitarias tienen la responsabilidad de generar y favorecer las condiciones necesarias para que se puedan llevar a cabo relaciones de cuidado. Sin embargo,

en la actualidad, su grado de compromiso y responsabilidad no es equiparable al de los profesionales, ya que el cuidado y las relaciones de cuidados “per se” no son una prioridad política en un contexto tan biomédico y tecnificado como es la UCI.

Desde la ética del cuidado aplicada a la política, este compromiso desigual se explica a partir de las relaciones que se establecen entre los diferentes agentes (profesionales, organizaciones y la persona atendida); la vulnerabilidad y el poder. Las relaciones son un pilar básico en la ética del cuidado. La relación entre el profesional sanitario y la persona se fundamenta en la capacidad de percibir sus necesidades y de comprenderlas. Barnes (2015), argumenta que los cuidados requieren contacto físico y corporal, así como la atención a las necesidades que lo propician y las respuestas que evocan. En este sentido, las enfermeras en la UCI tienen una relación presencial centrada en las necesidades de la persona y en las respuestas inmediatas que de esta relación de cuidado se generan. Sin embargo, las personas a cargo de las administraciones sanitarias mantienen una relación a distancia, sin contacto físico, y en el que las respuestas generadas por la práctica del cuidado, en muchos casos les son ajenas. Las instituciones equiparan su responsabilidad en el cuidado al cumplimiento de unos códigos éticos sin pararse a reflexionar en cuestiones prácticas individuales. Con frecuencia, se menosprecia el valor afectivo de las relaciones éticas y las experiencias generadas en la relación “cara a cara” dotándolas de connotaciones de discurso emocional y débil. Joan Tronto (2013, 2017) afirma que los poderosos han negado los cuidados para mantener sus posiciones de poder respecto a aquellos que cuidan de ellos.

Desde la bioética clásica, se ha otorgado un papel prioritario al valor de la autonomía moral como garante de las relaciones de cuidado. En este sentido, la noción de autonomía se asocia a la existencia de un sujeto capaz de elegir libremente, dotado de razón y dotado de lenguaje. Sin embargo, de acuerdo a Ricoeur (2008), existe una paradoja entre la noción de autonomía y la vulnerabilidad del ser humano. La autonomía es un objetivo que debemos alcanzar precisamente porque somos vulnerables.

*“La autonomía es la de un ser frágil, vulnerable. Y la fragilidad no sería más que una patología, si no fuera la fragilidad de un ser llamado a llegar a ser autónomo, porque lo es desde siempre de una cierta manera.”* (Ricoeur (2008), citado en Feito L., 2007)

Es necesario contemplar la autonomía en términos de capacidad de la persona y no sólo como un permiso para un tratamiento. La autonomía va ligada a la integridad, la dignidad y la vulnerabilidad, como principios de protección en un marco de una actuación justa (Rendtorff, 2002).

El concepto de vulnerabilidad es esencial para la comprensión de lo humano. Corine Pelluchon manifiesta que la dignidad humana tiene más que ver con su vulnerabilidad y su apertura al otro que con su racionalidad (Moreno-Lax, 2013). En la relación presencial, el compromiso y la responsabilidad con el cuidado surge al exponernos

## Nuevas políticas del cuidar

Alianzas y redes en la ética del cuidado

Capítulo 5

Proyecto HUCI bajo la mirada de la ética del cuidado

a la experiencia de vulnerabilidad del otro. La vulnerabilidad antropológica tiene que ver con la posibilidad de sufrir, con el dolor, con la fragilidad, con la incertidumbre, la finitud y la muerte (Feito, 2007). Y este valor se acentúa mucho más ante la existencia de espacios de vulnerabilidad, entendidos como contextos o situaciones que generan mayor potencial de daño tanto físico como psicológico y emocional (Feito, 2007).

Las UCI son espacios en lo que las personas son y se sienten altamente vulnerables. Promover la humanización de estos espacios implica el reconocimiento de la fragilidad humana como un elemento esencial. Con la humanización, y en concreto con el proyecto HUCI, la experiencia privada de la situación crítica se hace pública. Se reivindica una revolución de la emoción y el compromiso de las instituciones por responsabilizarse públicamente de esta vulnerabilidad. Porque la vulnerabilidad tiene que ver con los sentimientos.

Y aunque las administraciones reconocen la importancia de la humanización, siguen considerándola desde una perspectiva racional y racionalista, afirmando que su implementación es a coste cero. Siguen aplicando una ética minimalista fruto de la tradición procedimental y alejada de la experiencia de las relaciones humanas. Pero la humanización requiere recursos; de estructuras físicas amigables y confortables, de la adecuación de profesionales a las necesidades de las personas y de tiempo. Barnes (2015) describe que las relaciones vienen determinadas por las características de presencia/distancia, intimidad y tiempo. En este sentido, las organizaciones mantienen una relación distante, atemporal y fría; mientras que los profesionales a pie de cama están presentes, acompañan y aportan calor.

Hoy en día, son muy pocas las enfermeras que participan activamente en los foros políticos y que puedan trasladar a las instituciones sanitarias la importancia de los valores personales del cuidado más allá de la hegemonía del cuidado estrictamente físico. Desafortunadamente, en la actualidad, al exponer los resultados de las acciones en las UCI, el lenguaje utilizado en los foros políticos es primordialmente racional y objetivo, centrado en resultados cuantitativos con significación estadística, datos de supervivencia, mortalidad, o estudios de coste-efectividad, hecho que dificulta transmitir el impacto de las acciones de humanización. Es cierto que no disponemos de ensayos aleatorizados con resultados cuantitativos sobre el impacto de las estrategias de humanización en las UCI (por ejemplo, la presencia familiar) sobre los resultados clínicos de los pacientes; pero, sin embargo, la evaluación de estas estrategias desde el paradigma cualitativo, tras ahondar en los sentimientos, percepciones, experiencias y opiniones de pacientes, familiares y profesionales, han demostrado tener una elevada influencia en términos de satisfacción en los cuidados recibidos, atención, compromiso, reconocimiento de lo humano, acompañamiento y confort (Romero-García et al., 2013).

Es por ello por lo que el impacto de la humanización no debe medirse sólo en términos

de impacto científico, sino también en términos de impacto social. Las personas que han superado una enfermedad crítica manifiestan haber perdido su identidad y salir de la UCI con heridas emocionales internas. La humanización requiere de una ética política del cuidado que sea capaz de comprender esta necesidad y de comprometerse con ella, pese a no mantener una relación cara a cara con la persona cuidada (Barnes, 2015). Es fundamental una reformulación de la política que traslade el cuidado de las relaciones privadas a la vida política pública, para que sus representantes consideren, más allá de la significación estadística y el resultado del tamaño del efecto, el impacto de una significación relacional y el valor humano del efecto.

Porque, al final, como afirma Peluchón, todos compartimos un mismo destino ontológico y todos somos vulnerables. Es nuestra común vulnerabilidad la que nos liga al resto de las personas (Peluchon, 2009).

## Referencias

- Abella, A., Torrejón, I., Enciso, V., Hermosa, C., Sicilia, J.J., Ruíz, M. et al. (2013) Proyecto UCI sin paredes. Efecto de la detección precoz de los pacientes de riesgo. *Medicina Intensiva*, 37(1), 12-18.
- Barnes M. (2015). Beyond the dyad: Exploring the multidimensionality of care. En Barnes M, Branelly T, Ward L, Ward N (ed.), *Ethics of Care: critical advances in international perspectives* (p.31-43). Bristol: Policy Press. de la Cueva-Ariza (Ed.).(2017). *Guía de información de los familiares*. Barcelona. Disponible en: <http://humanizandoloscuidadosintensivos.com/es/guia/>
- Delgado-Hito, P., Romero-García, M., & Heras, G. (2017). El síndrome post-UCI. En G. Heras (Ed.), *Humanizando los cuidados intensivos: Presente y futuro centrado en las personas* (pp. 217-249). Colombia: Distribuna. ISBN 978-958-8813-66-0.
- Domínguez-Alcón, C. (1997). Familia, cuidados informales y políticas de vejez. En A. S. Staab y L.C. Hodges. *Enfermería gerontológica* (pp. 464-479). Mexico: McGraw Hill.
- Domínguez-Alcón, C., Ramió, A., Busquets, M., & Cuxart, N. (2017). Complejidad del cuidado y nuevas direcciones. En C. Domínguez-Alcón, H. Kholen & J. Tronto (Ed.), *El futuro del cuidado. Comprensión de la ética del cuidado y de la práctica enfermera* (pp. 87-98). Barcelona: Ediciones San Juan de Dios Campus Docent.
- Feito L. (2007). Vulnerabilidad. *Anales del sistema sanitario de Navarra*, 30 (3). Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1137-66272007000600002](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272007000600002)
- Fisher & Tronto. (1990). Toward a Feminist Theory of Caring. En E. Abel & M. Nelson (Ed.), *Circles of Care* (pp. 35-61). Nueva York: University of New York Press.
- Heras, G. (TEDxValladolid). (2015). El cuidado de lo invisible. De <https://www.youtube.com/watch?v=KbYBzn7jw9I>
- Heras, G., Alonso, A., & Gómez, V. (2017) A plan for improving the humanisation of intensive care units. *Intensive Care Medicine*, 43(4), 547-549.
- Heras, G. & Zaforteza, C. (2014). HUCI se escribe con H de HUMANO. *Enfermería Intensiva*. 25(4), 123-124.
- HUCI. Humanizando los Cuidados Intensivos. Disponible en: <http://humanizandoloscuidadosintensivos.com/es/inicio/>
- Lynch, K. & Mauren, L. (2014). Trabajo de amor: Racionalidad de apoyo e identidades relacionales. En K.



## Nuevas políticas del cuidar

Alianzas y redes en la ética del cuidado

Capítulo 5

Proyecto HUCI bajo la mirada de la ética del cuidado

- Lynch, J. Baker & L. Mauren. Igualdad afectiva: amor, cuidado e injusticia. (pp. 82-108). Madrid Morata.
- Moreno-Lax A. (2013). La ética de la vulnerabilidad de Corine Pelluchon. *Revista internacional de Filosofía*, 58, 171-178. Disponible en: <https://revistas.um.es/daimon/article/download/137221/145781>
  - Pelluchon C. (2009). *L'autonomie brisée. Bioéthique et philosophie*. PUF, Paris.
  - Plan humanización de la Comunidad Autónoma de Madrid. Disponible en: <http://humanizandoloscuidadosintensivos.com/wp-content/uploads/2016/10/PlanHUCI.pdf>
  - Rendtorff, J. (2002). Basic ethical principles in European bioethics and biolaw: Autonomy, dignity, integrity and vulnerability- Towards a foundation of bioethics and biolaw. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 5 (3),235-244.
  - Ricoeur, P. (2008). Autonomía y vulnerabilidad. En *Lo justo 2. Estudios, lecturas y ejercicios de ética aplicada*. Madrid: Trotta.
  - 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. (2013). La percepción del paciente crítico sobre los cuidados enfermeros: una aproximación al concepto de satisfacción. *Enfermería Intensiva*, 24(2),51-62.
  - Tronto J. (2013). *Caring Democracy: Markets, Equality and Justice*. Nueva York: NYU Press.
  - Tronto, J. (2017). La democracia del cuidado como antídoto frente al neoliberalismo. En: Domínguez-Alcón C, Kholen H, Tronto J (Ed.), *El futuro del cuidado: Comprensión de la ética del cuidado y de la práctica enfermera* (1ª ed., p. 19-35). Barcelona: Ediciones San Juan de Dios.
  - Zaforteza, C., Gastaldo, D., Sánchez-Cuenca, P., de Pedro, J. E., & Lastra, P. (2004). Relación entre enfermeras de Unidades de Cuidados Intensivos y familiares: Indicios para el cambio. *NURE Investigación*, 3. Disponible en: <http://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/133>.



Capítulo 6

**Nuevas metodologías  
y autonomía de pacientes  
adolescentes**

***Encarna Gómez-Gamboa,  
Ana M. Gómez, Blanca Muñoz y  
Mariona Farré***

## **Nuevas políticas del cuidar**

Alianzas y redes en la ética del cuidado

Capítulo 6

Nuevas etodologías y autonomía de pacientes adolescentes

## El proyecto

El avance de la profesión enfermera va unido esencialmente a los valores de responsabilidad enfermera, autonomía de la persona, intimidad, confidencialidad, justicia social y compromiso profesional referenciados en el apartado de valores enfermeros y compromiso ético del Código de ética de las enfermeras y enfermeros de Cataluña. (Consell de Col·legis d'Infermeres i Infermers de Catalunya. [ CCIC 2013). En la práctica asistencial se siente la necesidad de incorporar iniciativas innovadoras que mejoren los cuidados de las personas atendidas planteando así nuevos métodos de cuidados que faciliten la recuperación bio -psico- social y espiritual de las personas sujeto del cuidado.

En definitiva, iniciativas que incluyan nuevas metodologías, nuevas estrategias y tecnologías para fomentar la autonomía de las personas en situaciones de cuidado. La enfermera tiene la responsabilidad de proporcionar cuidados seguros, competentes y conformes a la ética profesional que le permita establecer relaciones de confianza, utilizando una comunicación efectiva que permita captar y dar respuestas a las necesidades de sus pacientes, (CCIC, 2013). Este proyecto se dirige a adolescentes que presentan unas características propias y específicas, en las que se ha de mantener respeto a la autonomía y en concreto a sus decisiones, velar y garantizar sus derechos, al tratarse de menores maduros con capacidad de opinión. Este cuidado, comporta un compromiso con la protección y la mejora de la dignidad humana. En el que se fomente y explore el pensamiento subjetivo y no los principios objetivos" (Watson, 1985). Se da importancia a la relación, al afecto, a la franqueza y a la atención de las necesidades de la persona a la que se cuida, con sentimiento de empatía facilitando buen cuidado, desde una práctica enfermera eficaz (Davis, 2011).

Considerando las anteriores reflexiones el objetivo del presente capítulo es realizar un análisis en la perspectiva de la ética del cuidado en la práctica asistencial, debatiendo aspectos sanitarios, sociales en un contexto global. Así pues, desde esa perspectiva se presenta un proyecto de práctica enfermera innovadora en los cuidados que incluye experiencias y respuestas de como "ser cuidado/a" (Noddings, 1996a, p. 35). Los cuidados que realizan las enfermeras se caracterizan por seguir y cumplir los principios esenciales de la ética del cuidado, siendo estos: atención, responsabilidad, competencia, capacidad de respuesta, y confianza (Barnes y Brannelly, 2008, p. 384).

En un hospital de tercer nivel en una consulta enfermera del servicio de Cirugía Ortopédica y Traumatología (COT) acuden pacientes, adolescentes, post operadas de "escoliosis Idiopática" para control, seguimiento y valoración de su proceso quirúrgico. Siguiendo el protocolo de cuidado establecido, se exploran los sentimientos y vivencias del proceso, se identifican mediante comunicación no verbal: miedo y ansiedad; emociones que permiten, facilitan y fomentan la comunicación terapéutica, ara ayudar a la expresión de los sentimientos referentes al proceso vivido, tanto anterior, actual y

## Nuevas políticas del cuidar

Alianzas y redes en la ética del cuidado

Capítulo 6

Nuevas etodologías y autonomía de pacientes adolescentes

futuro. Las pacientes, adolescentes expresan y/o verbalizan lo que precisan, siendo habitual que deseen más información, aclaraciones, dudas y respuestas a preguntas relacionadas con sus actividades de la vida diaria.

Ante esta situación la enfermera, mantiene un rol importante en su relación terapéutica. Presta la máxima atención, escucha, muestra comprensión con los pacientes, adolescentes, que demandan información, educación y más ayuda. En este aspecto su responsabilidad es proporcionar cuidado de calidad –excelencia-, confianza y comprensión para que los dolescentes expresen sus emociones, verbalicen que necesidades experimentan relacionadas con su proceso. En definitiva, se trata de dejar expresar a las pacientes sus dudas para facilitar respuestas adecuadas y adaptadas a la situación.

Los estudios empíricos también han remarcado la importancia de la cultura de la reciprocidad y su potencial función a la hora de facilitar la recepción de cuidados cuando la persona es reticente a admitir su necesidad (Ward, L. et al, 2012). A fin de poder facilitar e identificar cuáles son las demandas, necesidades, emociones y sentimientos reales del paciente ante su situación, un equipo de dos enfermeras especialistas en pediatría, una enfermera del hospital sin dolor en pequeños procedimientos, y la enfermera de la consulta de cirugía ortopédica y traumatologica, reflexionan sobre la situación y se disponen a buscar las mejores opciones de cuidado, pensando que para ello se debe incluir a las pacientes en todo el proceso de su intervención. Es por ello por lo que se invita a los adolescentes a *participar en un taller y realizar un trabajo grupal* para conocer las necesidades reales. Al inicio de un modo ndividual y posteriormente a fin de obtener una perspectiva grupal .

Se inicia el proyecto para explorar y conocer tanto la etapa previa a la intervención quirúrgica como la situación post quirúrgica, incorporando una metodología innovadora acorde a la edad de las pacientes, –adolescencia–, basada en mecánicas y dinámicas de juego denominada *Gamificación, LEGO® SERIOUS PLAY®* conjuntamente con una metodología para crear entre todos los mejores prototipos de cuidados utilizando para ello el *“Design Thinking”*, y así permitir al grupo de adolescentes, interactuar, compartir experiencias y resolver situaciones dando respuesta a sus necesidades reales. Permitiendo que no sólo estén estrechamente interconectadas entre sí, sino que también lograr sus metas a nivel personal y social (Miller et al., 2016).

Con esta metodología se fomenta el buen cuidado en la perspectiva que defiende (Gastmans 2012) que supone: (a) respetar a la persona; (b) obtener su consentimiento; (c) proteger la información confidencial; (d) cooperar con los demás profesionales; (e) mantener la competencia profesional, y (f) minimizar los riesgos. En la perspectiva de otras autoras el buen cuidado requiere de una continua negociación entre quienes proveen el cuidado y quienes lo reciben (Barnes y Brannelly 2008, 386). En el presente caso se cree que es importante y necesario tener conocimiento de experiencias del

proceso no sólo de un modo individual sino también colectivo, en grupo.

Se tratan temas de una manera única, individualizada para posteriormente generar conocimiento y explorar las necesidades en grupo, ya que tienen las mismas características, son muestras homogéneas que siguen un mismo proceso y que cada opinión siendo única es respetada y cada comentario de las participantes aporta valor al proceso de una manera individual, y suma riqueza de contenido cuando al haber expresado cada una, se obtienen resultados tan similares y que denotan reflexión en el grupo. Se identifican situaciones en las que pasan de ser pacientes pasivas –objeto receptor– a activas, interactuando. Pasan de explicar sus experiencias a dar respuestas a las situaciones vividas, de forma que la mirada tiende a un cambio y percepción de cómo son cuidadas, a cómo les gustaría ser cuidadas, y como las experiencias de las demás personas en el grupo les ayuda a poder aportar nuevas opciones para mejorar el proceso, desarrollar y favorecer, la interacción aportando así calidad en los cuidados.

El cuidado implica una forma de relación activa (Dominguez-Alcón et al., 2013, p. 91 y p. 157) En él existen relaciones fluidas y dinámicas entre la persona cuidadora y la persona cuidada. En este apartado es donde toma especial relevancia la enfermera. Su rol o papel es crear una situación, la mejor situación, el mejor entorno posible, para potenciar que se generen nuevas opciones de cuidado creados con la colaboración de las propias protagonistas, las pacientes que con sus vivencias tanto positivas como negativas promueven las mejores opciones de cuidados en cada fase. Este proceso experiencial entiende que todas las personas pueden generar un cambio. Y a su vez varias personas involucradas en el proceso son siempre las más eficientes para encontrar la solución a un problema.

Para explorar las vivencias y experiencias que las participantes atraviesan, se siguen 5 etapas que se llevan a cabo para su desarrollo. La primera fase es:

### **1. Empatizar**

Esta fase se caracteriza por observar, ponerse en el lugar de los adolescentes con todos los miembros próximos al proceso, para ello se debe escuchar y observar de cerca. En esta etapa es donde la enfermera, en la consulta de COT, conoce la problemática existente y sensibiliza con la temática. Ella tiene una posición de privilegio, con una conducta que ha de ser de conexión total con el adolescente y la familia, abierta a mantener y resituar continuamente el entorno en el que se tiene lugar la acción. La enfermera tiene una gran capacidad con un potencial extraordinario, reconoce intuitivamente situaciones fáciles, difíciles, que son potencialmente reconducibles, asimilables y que puede modificar sin esfuerzo. Pero dedicándole tiempo, siendo necesario para proporcionar calidad en los cuidados y hacer presente la humanización del cuidado, permitiendo favorecer el proceso que viven tanto los menores, acompañantes y profesionales de una manera óptima y beneficiosa para todos los

## Nuevas políticas del cuidar

Alianzas y redes en la ética del cuidado

Capítulo 6

Nuevas etodologías y autonomía de pacientes adolescentes

implicados.

Se anima a la familia a la participación activa en los cuidados. Así la enfermera tiene especial preocupación y voluntad de transformar las prácticas de cuidado, para aprender de ellas y también poder enseñarlas, con un denominador común, los valores de la profesión. Así pues, de este modo la ética del cuidado se desarrolla y se aplica de diferentes formas. Resumiéndose en las siguientes características que Victoria Camps identifica: (a) añade un enfoque particularizado al enfoque abstracto y general de la ética de la justicia; (b) se encuentra en la implicación y el compromiso directo y casi personal con los otros. El amor, el cuidado, la empatía, la compasión conectan con situaciones que piden ayuda; El amor, el cuidado, la empatía, la compasión conectan con situaciones que piden ayuda; (c) nos dice que la racionalidad debe mezclarse con la emotividad; (d) no se limita a cumplir la ley, sino que se interesa por su aplicación situacional; (e) es una ética relacional, más que el deber lo que importa es la relación con las personas. Los principios están presentes, pero al servicio de las personas (Camps, 1998, p. 76). Tras la primera etapa finalizada se desarrolla la etapa de:

## 2. Definir

Esta etapa se caracteriza por la definición del reto o problema que se quiere estudiar/o sobre el que se quiere intervenir. Para determinar dicho reto se han de conocer las necesidades y percepciones que tiene cada usuario recogidas en la fase previa de empatía. Se trata de aplicar con inteligencia el conocimiento profesional, para facilitar el bienestar en el transcurso de su proceso, acompañando en todo momento y respetando la dignidad y autonomía de los adolescentes.

En el apartado de valores y compromiso ético del código de ética el valor de la autonomía y en concreto en el punto que desarrolla la información y consentimiento informado se remarca --apartado 32-- que la enfermera participa en el proceso de información a partir de un conocimiento adecuado de la situación, vela porque la persona atendida esté las mejores condiciones para comprender su situación y ofrecer propuestas de cuidados y/o tratamientos. Respetando en todo momento el grado de información que quiere compartir y con quien quiere compartir esa información (CCIC 2013). Para aplicar esta norma se realiza la pregunta que se quiere tratar y se define el reto que se trabajará en el taller:

¿Cómo podemos innovar y diseñar una nueva herramienta como un programa educativo terapéutico impartido en el pre, durante y post-intervención, para responder las necesidades de los adolescentes?

Esta pregunta se trata y trabaja no solo para conocer los resultados en la muestra del presente caso sino para extrapolar a toda la población, para que las enfermeras se comprometan con las personas teniendo presente la igualdad, garantizando el acceso equitativo al cuidado. Teniendo presente la globalidad de la sociedad y favoreciendo

el bien común (CCIC, 2013).

## **Idear**

Después de definir la pregunta o reto se pasa a la siguiente fase, idear. Previa a esta etapa se solicita la información necesaria para conocer el impacto del proceso que queremos estudiar, así se realiza una petición de los datos de los 3 últimos años en cuanto a las intervenciones de escoliosis idiopáticas realizadas a adolescentes. Posteriormente se reúnen los sujetos participantes del proyecto y se trabaja mediante un grupo focal con 8 adolescentes post-operadas de escoliosis mayores de 12 años, con un mínimo de 3 meses de evolución<sup>24</sup>. Para ello se reúne e invita a las participantes, se realizan llamadas telefónicas y se informa del proyecto que se va a llevar a cabo, se ofrece contacto con las investigadoras y se aporta toda la información previa que necesitan<sup>25</sup>.

Se informa previamente de la localización y organización del taller. El día de realización del taller, los tutores y adolescentes, conocen la ubicación donde se realiza el taller. Previamente al inicio, los candidatos, adolescentes y familias que aceptaron, obtuvieron la hoja informativa escrita en la que se explicaba en qué consistía el estudio y se les ofreció el consentimiento informado que aceptaron primero de modo verbal y posteriormente por escrito firmado el día de la realización del taller. En este apartado la enfermera asegura que todos los datos registrados de la persona atendida queden protegidos y vela para que en el uso de los registros y de las comunicaciones no se vulnere la confidencialidad (principios éticos). En el presente caso las familias se mantuvieron al margen de participación y se realizó el taller únicamente con los adolescentes.

La dirección del taller fue llevada a cabo y dinamizada por una enfermera del COT, Enfermera de proyecto hospital sin dolor y con la colaboración de un experto de *Design Thinking Lego*® *Serious Play*®. El taller se distribuyó de la siguiente manera: 15 minutos de presentación, se realizó una presentación de cada una de las participantes, mediante un juego para proporcionar calidez al ambiente. Posteriormente se prosiguió durante 120 minutos más para la ideación, dedicando 15 minutos para la clausura. En el taller se plantearon unas preguntas, se desarrollaron ejercicios a través de la construcción de metáforas, utilizando las piezas de Lego para explicar sus vivencias e identificar sus necesidades, emociones, deseos y expectativas de una manera lúdica que permitía una mejor expresión y favorecía la comunicación al movilizar las manos y pensar al mismo tiempo. Estar pendientes de cómo crear su idea con una figura les facilita mantener comunicaciones más eficaces, que aportan más sentido y que ayuda

---

<sup>24</sup> Siendo el periodo de estudio de septiembre 2015 a septiembre 2016.

<sup>25</sup> Se mantuvo una primera conexión para informar y una segunda para obtener la aceptación de participación. Durante la llamada telefónica se mantuvo contacto con la adolescente y con su tutor/a.

## Nuevas políticas del cuidar

Alianzas y redes en la ética del cuidado

Capítulo 6

Nuevas etodologías y autonomía de pacientes adolescentes

a expresar/desprender las emociones que a veces son muy difíciles de transmitir.

Igualmente, se les hace crear sus ideas en base a personajes ficticios, con los que ellos empatizan y expresan sus sentimientos en relación a otras personas que les son ajenas. Esta técnica funciona muy bien puesto que les ayuda a transmitir mejor sus necesidades, pensando en otros adolescentes que hayan pasado por situaciones semejantes. El desarrollo de la capacidad de cuidar requiere el desarrollo de la imaginación, que puede llegar a personas desconocidas, tanto a través del espacio como del tiempo. De acuerdo con Tronto (2017) *“Este diálogo debe incluir las diferentes voces de aquellas personas para quienes el cuidado es un imperativo reconocido en su vida diaria, y cuyas experiencias actuales se ven afectadas por historias de colonización, opresión y discriminación”*. Siempre tratando de *“ofrecer una respuesta accesible, adaptada, a la necesidad y aceptable para la persona sujeto del cuidado”* (Domínguez Alcón 1996, 1997).

### 3. Prototipar

En esta fase la enfermera mantiene y defiende una distribución equitativa de los recursos sanitarios para conseguir una gestión eficiente de los servicios de salud, para ello cree necesario proporcionar programas de educación para la ciudadanía con el fin de conseguir unos resultados óptimos para beneficio individual de la persona, del grupo y de la sociedad preservando y fomentando al máximo los principios éticos de la profesión enfermera. Se caracteriza por generar elementos informativos que acerquen a la solución final. No necesariamente debe ser un objeto sino cualquier cosa con que se pueda interactuar. Una actividad o incluso un *storyboard* (guion). Idealmente debe ser algo con que el usuario pueda trabajar y experimentar. Esta etapa gira alrededor de acompañar, orientar, enseñar, facilitar, tomar decisiones, aplicar con competencia e inteligencia los complejos conocimientos propios de la disciplina, y utilizar la tecnología para mejorar la calidad de vida y del cuidado.

Se obtuvieron un grupo de ideas y se elaboró el prototipo, con nuevas formas de prácticas de cuidados en el marco del proceso de toma de decisiones, así como en la prestación y recepción directa de cuidados.

Las más importantes para las participantes fueron:

- Disponer de una enfermera, un médico o un psicólogo de fácil acceso, que aporte toda la información necesaria antes durante y después de la intervención.
- Contar con una persona que me hubiera explicado bien el proceso de la cirugía y a la vez en la unidad de hospitalización. Y poder mantener el contacto con ella, una vez en casa, para preguntarle ¿es normal lo que me pasa?



- Existencia de una web, un grupo donde puedas expresar tus dudas y experiencias, y personas que hayan vivido la misma situación y te respondan a todas tus dudas.
- Mejorar la disponibilidad de Internet (Wifi) que funcione en todas las habitaciones para acceder con facilidad a la información o establecer contacto con familia.

#### 4. Testear

En esta fase se entregó a los adolescentes y expertos, el prototipo que habían desarrollado en el taller, obteniendo *feed-back*, retroalimentación para perfilar soluciones, cambiarlas o mejorar para generar un prototipo mejor. Así pues, se destaca el aspecto de referirse a la naturaleza de la relación entre quien provee el cuidado y quien es sujeto del mismo, reconociéndose un proceso interactivo según expone Tronto. (1993, p. 136).

Enfermera y paciente incorporan nuevas ideas para mejorar la atención y educación sanitaria, destacando así múltiples dimensiones del cuidado y generando relaciones en las que se implican, no solo el paciente y la enfermera, sino todos los agentes del proceso de hospitalización y personas próximas a su vida diaria. (Barnes 2015) Prescribir tecnología: Realidad Virtual, Tablets, ordenadores con wifi, u otros es una opción importante/necesaria ya que en la actualidad las pacientes quieren otros arquetipos de relación de cuidados. El adolescente además de mantener la relación presencial con la persona que ofrece los cuidados, también está emocionalmente presente y centrada en la relación a través de modalidades virtuales. Por tanto, la presencia física no siempre resulta necesaria. El cuidado requiere demostrar ante todo responsabilidad y respecto, además de actividades variadas:

- Programar visitas de terapia animal y voluntarios.
- Proporcionar estrategias de relajación: Higiene postural. Respiraciones, Yoga, Imaginación guiada, musicoterapia, aromaterapia, risoterapia, entre otras.
- Realizar programas individuales y grupales, incorporar la experiencia de las personas usuarias/ paciente.
- Poner a disposición folletos, videos, conferencias sobre el tema. Visión profesional de todas las unidades y visión de los pacientes que son atendidos en esas unidades.
- Generar un documento con preguntas frecuentes y respuestas.
- Crear una aplicación para reforzar educación sanitaria.
- Crear una consulta enfermera para facilitar el contacto en consultas, unidades UCI y hogar.

## Nuevas políticas del cuidar

Alianzas y redes en la ética del cuidado

Capítulo 6

Nuevas etodologías y autonomía de pacientes adolescentes

Se genera la siguiente encuesta de Evaluación para testear por los adolescentes.

### ESCALA ORDINAL DEL 1 AL 5 (de peor a mejor)

|  |   |   |   |   |   |
|--|---|---|---|---|---|
| Prescribir tecnología (Realidad virtual)   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Incorporar dispositivos electrónicos: tablet, ordenadores  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Mantener una conexión estable de wifi  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Programar visitas de terapia animal y voluntarios  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Programar visitas de voluntarios   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Proporcionar estrategias de relajación: higiene postural   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Proporcionar estrategias de relajación: respiraciones  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Proporcionar estrategias de relajación: yoga   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Proporcionar estrategias de relajación: imaginación guiada   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Proporcionar estrategias de relajación: musicoterapia  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Proporcionar estrategias de relajación: aromaterapia   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Proporcionar estrategias de relajación: risoterapia  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Realizar programas de educación individuales   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Realizar programas de educación grupales   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Incorporar la experiencia paciente   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Generar y velar por mantener una red y asociación entre pacientes, familias y profesionales  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Incorporar folletos informativos/Educativos  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Incorporar vídeos  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Incorporar conferencias sobre el tema  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Incorporar opiniones, comentarios y visión de los profesionales de todas las unidades implicadas: planta hospitalización, UCI y consultas externas para ayudar a las pacientes | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Incorporar opiniones, comentarios y visión de los pacientes  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Generar un documento con preguntas frecuentes y respuestas   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Crear una aplicación para reforzar educación sanitaria   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Crear conjuntamente con las pacientes juegos para motivar y estimular en los cuidados del diario   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Observaciones, sugerencias, innovaciones:  |   |   |   |   |   |

Fuente: elaboración propia.

## Discusión

Los resultados obtenidos coinciden con otros estudios en cuanto a las preocupaciones de los adolescentes que son sometidos al proceso quirúrgico de escoliosis idiopática. También se observa, un mayor nivel de ansiedad y miedo en las chicas. Al igual que en otros estudios se sugiere la importancia de tratar la preparación de los cuidados necesarios del proceso, como de la preparación psicológica del menor o adolescente para hacer frente a sus preocupaciones. Los resultados del estudio además muestran la necesidad de implantar un programa de Educación terapéutica en la escoliosis idiopática. Este concepto está fundamentado en la reflexión propuesta por la Dra. Barnes, en la que delibera como proporcionar cuidados adecuados a las necesidades específicas que den respuesta a los contextos tanto individuales como sociales. (Barnes, 2015). Así pues, es imprescindible evaluar los programas educativos para conocer si son efectivos y/o satisfactorios para pacientes, familia, profesionales y sistema sanitario, buscando el mayor beneficio para todos.

## Conclusión

El presente proyecto está en consonancia con lo que se refiere (Barnes, 2015) en *Más allá de la diada: una exploración de la multidimensionalidad del cuidado*. La autora, al igual que Joan Tronto pone énfasis en la importancia de incluir y considerar la recepción del cuidado entre los elementos del proceso, así como las preferencias de quien recibe el cuidado. Siguiendo las fases de la propuesta de Tronto, la primera fase, la de *preocuparse de* ("caring about") implica el reconocimiento de las necesidades y la evaluación de la posibilidad de aportar una respuesta. En la segunda fase es *asumir la responsabilidad* ("caring for") se asume en relación con la necesidad identificada, para determinar la naturaleza de la respuesta a aportar. Esa responsabilidad supone ir más allá de las necesidades, abordando las necesidades no satisfechas. La tercera fase *realizar el cuidado* ("care giving") es el trabajo material, tomando contacto directo con el objeto /sujeto de cuidado. La cuarta fase que señala como *recibir el cuidado/ servicio /actividad* ("care receiving") supone que el objeto/sujeto de solicitud responde al cuidado que recibe.

Siguiendo todas las fases de la propuesta "caring about", "caring for", "care giving" y "care receiving" se obtienen las siguientes conclusiones:

- La metodología *Design Thinking* nos ha permitido definir las necesidades de paciente, así como su solución y posible prototipo.
- Todas coinciden en la incorporación de un proceso formativo (programa educativo estructurado) antes, durante y posterior a la intervención.
- Las necesidades emocionales pueden satisfacerse a través de web, de una persona que haya vivido su proceso o terapia de animales, entre otros.

## Nuevas políticas del cuidar

Alianzas y redes en la ética del cuidado

Capítulo 6

Nuevas etodologías y autonomía de pacientes adolescentes

- La importancia de que el acceso a un profesional sea fácil para resolución de situaciones y conflictos.
- Es necesario incorporar en este proceso la experiencia del paciente.
- La red entre las participantes y familias que se creó aumentó la comunicación de una manera informal.

### **Propuestas de mejora según la argumentación de Barnes sobre la ética del cuidado.**

El proyecto desarrollado surge en la práctica asistencial, desde la inquietud de las enfermeras que consideran necesaria la evolución del cuidados, incorporando nuevas metodologías en el trabajo diario que mejoren los protocolos, procedimientos, y planes de cuidado. Cada vez son más las instituciones que ofrecen oportunidades a las enfermeras asistenciales para que incorporen proyectos que fomenten la implicación y participación activa de las pacientes en sus cuidados, para conseguir el fin último que es el empoderamiento y bienestar de la persona y proveer buen cuidado. Aunque en la actualidad la participación de la persona sujeto del cuidado no está suficientemente extendida en la práctica diaria, y no siempre es posible llevarla a cabo.

Es importante reconocer que las enfermeras que trabajan en el día a día con el paciente son las figuras de referencia, y quienes evalúan y valoran los cuidados que realizan para mejorar la calidad de los mismos y en conjunto el servicio profesional que se ofrece a los pacientes. En muchas instituciones la experiencia de paciente se desarrolla desde áreas que son externas a las unidades, pero se pone de manifiesto que se obtienen mejores resultados cuando la experiencia del paciente se trabaja conjuntamente con los profesionales asistenciales que viven diariamente los procesos o procedimientos. Así pues, se destaca que el buen cuidado requiere de una continua negociación entre quienes proveen el cuidado y quienes lo reciben. (Barnes y Brannelly, 2008, p. 386). En los últimos años las instituciones se implican cada vez más y fomentan la participación activa de los menores y sus familias.

Para continuar con esta filosofía, el proyecto que se ha descrito debería aprovechar y ofrecer la oportunidad de añadir otros participantes en el proceso, los cuidadores de los pacientes atendidos, que forman parte importante en la realización de los cuidados e Incluso debería incluirse a "pacientes expertos", que por su experiencia específica pueden ayudar, y facilitar los conocimientos a sus semejantes. Está demostrado que cuando la información se proporciona de igual a igual se produce mejor aceptación y adaptación. Se afirma que la información que se proporciona de igual a igual, de adolescente a adolescente genera más complicidad y mejores resultados.

En este aspecto cabe diferenciar los "cuidados en red": cuidados que se prestan y se reciben en el marco de redes que pueden incluir tanto a personas cuidadoras remu-

neradas como a no remuneradas (miembros de la familia, amistades y trabajadores sociales, entre otros), que pueden vivir juntas o separadas, o incluso encontrarse regularmente; y el “cuidado colectivo”, cuidados que a menudo son recíprocos, que surgen a través de interacciones frecuentes dentro de grupos de personas que suelen compartir características o circunstancias similares. Como es el caso de las residencias o de grupos de usuarios involucrados en acciones colectivas para conseguir cambios transformadores, (Barnes, 2007).

En el presente proyecto, se posibilita la ideación, implicación y participación de los pacientes para obtener resultados con nuevas propuestas, prototipos que mejoren los cuidados recibidos. Una de las propuestas que las adolescentes reconocen como más interesante es vincular al proceso a una enfermera que proporcione cuidados en una consulta, aplicando los cuidados específicos del proceso, para dar respuesta a las necesidades e inquietudes individuales. Esta nueva opción, que es una propuesta y sugerida por las adolescentes, implica que se realice la ideación y desarrollo de un segundo proyecto, con la finalidad de conocer el rol y/o funciones que debería cumplir la enfermera de esta consulta. Se lleva a cabo una prueba piloto en la que se utilizan instrumentos validados para obtener conocimientos de efectividad y eficiencia al incorporar una consulta enfermera. Para profundizar en el tema se plantea un nuevo proyecto que tiene, en cuenta, los argumentos de los principios esenciales de la ética del cuidado, atención, responsabilidad, competencia, capacidad de respuesta, y confianza (Barnes y Brannelly, 2008, p. 384).

La atención proporcionada en los cuidados requiere de escucha, comprensión de las situaciones, circunstancias, ayuda y compromiso, incluye asumir la responsabilidad de la acción en base a la atención y particularidades de las necesidades de las personas usuarias y de las personas cuidadoras, dedicando tiempo a construir confianza y comprensión y a su vez mediante *feedback* continuo con los pacientes que ayude a reformular las situaciones y los propios procesos. Estos aspectos son relevantes para la práctica competente y por ello la enfermera que lidera el proyecto, ha de presentar o adquirir unas habilidades y conocimientos profundizando en las competencias para constituir la base de la excelencia profesional. Ha de ser referente en la materia. La pericia y los conocimientos prácticos de las enfermeras clínicas con categoría de expertas constituyen un valioso patrimonio de conocimiento y sabiduría profesional que es patente desde Benner (1987, 39).

En la actualidad, las instituciones deberían incluir y tener más presentes las fases que Benner considera importantes en el proceso de la práctica progresiva enfermera: (1) principiante; (2) principiante avanzada; (3) competente; (4) eficiente; y (5) experta, señalando que, durante todo el proceso y fases, se adquieren habilidades que mejoran la práctica profesional. Para finalizar cabe destacar a importancia de la difusión de los resultados obtenidos del proyecto al resto de profesionales y a la comunidad científica. Sólo puede aumentar y expandirse el conocimiento en toda su plenitud si las

## Nuevas políticas del cuidar

Alianzas y redes en la ética del cuidado

Capítulo 6

Nuevas etodologías y autonomía de pacientes adolescentes

profesionales registran sistemáticamente sus experiencias y el saber adquirido en el ejercicio diario de la profesión. Así se pues, siguiendo la recomendación de Benner se ha de trabajar mucho más, ya que se observa como la competencia clínica, en el marco de la práctica enfermera, no se ha destacado ni compensado adecuadamente.

Por otra parte, la aportación de Benner es significativa en el aprendizaje de la conducta apropiada para resolver los variados conflictos éticos del cuidado y asistencia sanitaria actual. En relación a la protección de la intimidad; la información de malas noticias; respeto por la autonomía y toma de decisiones de la persona, así como en las relaciones inter e intra profesionales, entre otras (Dos Santos, 2015). Lo anteriormente citado debe considerarse esencial para avanzar en la aplicación de la ética del cuidado, y en la comprensión de la complejidad del cuidado. La reflexión sobre ellos desde una perspectiva teórica ayuda a tener en cuenta algunos de los temas que por el momento se consideran fundamentales en el desempeño de la práctica profesional, cuyo objetivo es dar respuesta a las nuevas direcciones de las necesidades y riesgos que el cuidado plantea en la actual sociedad democrática, que precisa ser "cuidadora" (CCIC, 2013). Estamos ante un desafío continuo y permanente del cuidado, basado en el compromiso de desarrollar una ética que reconozca nuevas perspectivas y promueva una evolución de los cuidados en la práctica enfermera.

## Referencias

- Barnes, M., Brannelly, I T. (2008). "Achieving Care and Social Justice for People with Dementia" *Nursing Ethics*, 15 (3): 384-395.
- Barnes, Maria., Brannelly, L., Ward, i L., Ward N. (2015) "Beyond the dyad: Exploring the multidimensionality of care: Ethics of care" pp 31-44. Bristol: Policy press.
- Camps, V. (1998). *El siglo de las mujeres*. Madrid: Cátedra.
- Camps, V (2010). "Aportaciones al debate" pp. 90-91 en *La gestión del cuidado*. Barcelona: Cuadernos de la Fundació Grifols núm. 12, ( 3a ed.).
- Codi d'Ètica de les infermeres i infermers de Catalunya. (2013). (1a ed.). Barcelona: Consell de Col·legis d'Infermeres i Infermers de Catalunya.
- Davis, A. J. (2011). *El cuidar y la ética del cuidar en el siglo XXI: qué sabemos y qué debemos cuestionar*. Col·legi Oficial d'Infermeria de Barcelona. Recuperado de:
- <https://pbcoib.blob.core.windows.net/coib-publish/invar/6b0331eb-a87d-4fa3-acc7-be341a1e709c>.
- Domínguez Alcón, C. (1997). "Familia, cuidados informales y políticas de vejez" pp. 464-479 en A. S. Staab y L.C. Hodges *Enfermería gerontológica*. México: McGraw Hill.
- Domínguez Alcón, C et al. (2013). *Qué políticas para qué igualdad*. Valencia: Tirant lo Blanc.
- Dos Santos, C. (2015). No Ethics without Metaethics-For more Benner ans less Beauchamp *Nursing Ethics*, 22(2), 261-263.
- Gastmans, C. (2012). Dignity-Enhancing Care for Persons with Dementia and its Application to Advance Euthanasia Directives. en: Y. Denier, C. Gastmans, A. Vandeveldel (Eds.) *Justice, Luck & Responsibility. Philosophical Background and Ethical Implications for End-of-Life Care*. Dordrecht: Springer.
- Miller, AS., Cafazzo, J A., Seto, E. (2016). A game plan: Gamification design principles in mHealth applications for chronic disease management. *Health Informatics Journal*, 22, 184-93.

- Noddings, N. (1996). Stories and affect in teacher education. *Cambridge:Journal of Education*, 26, 3, pp. 35.
- Tronto, J.C. (1993). *Moral Boundaries: A political argument for an ethic of care*. London: Routledge.
- Ward L., Barnes M., Gahagan B. (2012) 'Well-being in old age: Findings from participatory research', University of Brighton and Age UK Brighton & Hove, available online at [www.brighton.ac.uk/sass/older-people-wellbeing-and-participation/](http://www.brighton.ac.uk/sass/older-people-wellbeing-and-participation/) (accessed on 31 March 2015).
- Ward L., Barnes M., Gahagan B. (2012) *Older People and Wellbeing. A report of a participatory research project*, Brighton: University of Brighton, Age UK Brighton and Hove.
- Watson, J. (1985). *Nursing: The Philosophy and Science of Caring*. Denver: University Colorado Press.
- 



## **Nuevas políticas del cuidar**

Alianzas y redes en la ética del cuidado

Capítulo 6

Nuevas metodologías y autonomía de pacientes adolescentes



Capítulo 7

## **Buen trato y envejecimiento**

***Pilar Rodríguez y  
Paula Rubio***

## **Nuevas políticas del cuidar**

Alianzas y redes en la ética del cuidado

Capítulo 7

Buen trato y envejecimiento

## **Introducción**

El envejecimiento de la población se está convirtiendo en un tema de actualidad. Cada vez son más las entidades y servicios de atención a personas mayores que trabajan para conseguir un envejecimiento activo y saludable, pero se ha investigado poco sobre cómo vivir esta etapa de la mejor manera posible desde una visión integral que responsabilice a toda la sociedad. El ser humano es un ser social influenciado por su relación con el entorno, es por eso por lo que las relaciones con los otros y nuestra autoimagen son tan importantes. El aislamiento, la soledad y no ejercitar las capacidades y la autonomía, genera más incapacidad y envejecimiento. Por ello, hay que buscar nuevas maneras de integrar la vejez como una etapa vital más de nuestras vidas y hacerlo de la forma más digna posible. La falta de seguridad y los modelos de convivencia actuales no favorecen este nuevo acercamiento. Por lo tanto, consideramos que para cambiar la concepción del envejecimiento es necesario establecer una cultura del buen trato que genere relaciones de ayuda mutua y aprecio al otro, con sus debilidades y fortalezas. Es fundamental tener en cuenta las potencialidades de las personas cuando envejecen para no condicionar sus vidas ni deteriorar sus derechos como ciudadanas.

Nuestra propuesta se centra en desarrollar acciones que favorezcan el buen trato y promuevan un cambio cultural de la sociedad en el que el reconocimiento y el aprecio a las personas independientemente de la edad vuelva a ser un valor significativo. Todas estas acciones se realizan desde la entidad ABD (Asociación Bienestar y Desarrollo), que es una ONG constituida en los años 80 y declarada de interés público. Desarrollamos proyectos y trabajamos en servicios y programas que intentan dar respuesta a situaciones de vulnerabilidad que pueden conducir a la exclusión social de la persona. Todos los servicios están vinculados a diferentes etapas de vida de la persona: desde la niñez, la edad adulta y hasta que la persona envejece. ([www.abd.org](http://www.abd.org)). La finalidad del presente capítulo es reflexionar sobre algunas de las acciones que promovemos en diferentes servicios de nuestra entidad, en el ámbito de las personas mayores en base a las teorías de la Dra. Barnes.

## **Hacer frente a los cambios sociales y culturales**

ABD, como observatorio de situaciones de vulnerabilidad, nos ha llevado a buscar herramientas y/o acciones que generen cambios culturales en la manera de entender el envejecimiento, para prevenir situaciones de soledad no consentida, maltrato, aislamiento, entre otras. Al implementar nuestras intervenciones sociales, enfocamos nuestros esfuerzos en cada persona: se convierte así en una intervención global con la capacidad de transformar a todos los agentes involucrados. Para fortalecer la autonomía personal, se necesita integrar al entorno social, familiar, comunitario. Un proceso de inclusión y superación personal no sólo depende de cada persona y su capacidad para superar una situación difícil, sino también de las oportunidades que le ofrece su

## Nuevas políticas del cuidar

Alianzas y redes en la ética del cuidado

Capítulo 7

Buen trato y envejecimiento

comunidad. Es por eso por lo que empoderamos a las personas involucrándolas en sus intereses y relaciones.

Las personas mayores configuran un grupo heterogéneo con necesidades y preferencias diferentes, que se encuentra en situaciones y condiciones que son dinámicas y cambiantes. En esta etapa, no siempre se presentan problemas o situaciones diferentes de las que se pueden vivir en cualquier otra etapa de la vida, pero sí que podemos señalar que se producen unas circunstancias particulares cómo son: el aislamiento; la pérdida; la soledad; la enfermedad física o psíquica; la necesidad de ser cuidado; la dificultad en la competencia entendida como la capacidad de toma de decisiones, y aspectos relacionados con la dignidad y la calidad de vida. Tal y cómo plantea Roman (2017), estos atributos son rechazados por una sociedad que niega y desnaturaliza el sufrimiento, el duelo y la interdependencia como dimensiones humanas. Esto, en algunas ocasiones, genera que las mismas personas mayores sean las que niegan su condición porque se avergüenzan de su situación. Algunas de las personas mayores usuarias de nuestros servicios, experimentan el miedo: a ser ignoradas; a perder capacidades; a la dependencia; a ser ingresadas en un centro; a la soledad no consentida; a la vivencia de pérdidas físicas, psíquicas, materiales, emocionales, etc.

Estamos comprometidos para conseguir una sociedad mejor: promovemos y coordinamos estrategias colectivas para hacer frente a los cambios sociales en la actualidad. Este compromiso nos ha llevado a involucrarnos en la revolución demográfica que está experimentando el mundo en relación al envejecimiento de la población. Según el INE (2016), en los próximos años, las tendencias del envejecimiento de la población serán cada vez más altas. Se calcula que en 2031 la población mayor de 65 años en el Estado español representará un 25,6% de la población (1 de cada 3 personas tendrá 65 años) y el 2066 un 34,6%. El año 2065, de mantenerse la tendencia actual, la esperanza de vida de los hombres será de 88,5 años y la de las mujeres de 91,6 años. A principios del año 2015, los menores de 15 años duplicaban en número los mayores de 60 años. No obstante, un informe de la ONU (2015) prevé que en el 2050, la proporción de jóvenes y de adultos mayores será la misma.

A pesar de estos datos, el envejecimiento no está muy asumido e integrado en las comunidades. En las sociedades antiguas, llegar a una edad avanzada era un privilegio, puesto que representaba la sabiduría y la experiencia, un conocimiento que sólo era transmisible de forma oral y, por lo tanto, situaba a las personas mayores en el centro de la vida y la comunidad. En las sociedades occidentales, estos valores se han perdido y, muchos de los protocolos, programas y políticas públicas que se desarrollan, no cuentan con la opinión de las personas mayores, ni con su participación. Vivimos en un mundo que idolatra la inmediatez, el consumo, ser joven y la estética, estas características, son un factor de riesgo con impacto en la devaluación social de la jubilación y la marginación de las personas (Casado, Rodríguez y Villano, 2016). La discriminación por razón de edad (edadismo) es un tema con fuerte presencia, no siempre explícita y

aunque los protocolos de actuación trabajan situaciones muy concretas, no abordan el edadismo en profundidad. En consecuencia, el imaginario social más extendido representa a las personas de más edad como personas frágiles, enfermas y con incapacidad para razonar.

Las sociedades democráticas valoran a las personas como titulares de derechos y deberes. El trato digno y respetuoso tiene que prevalecer en cualquier momento de la vida de una persona, la dignidad no tiene edad. La exclusión social actual de las personas mayores irá en aumento, no debido a la edad o al hecho biológico, sino como consecuencia de una organización social y económica basada en la capacidad personal de producción y en el paradigma de la autosuficiencia que diferencia la esfera pública de la privada, y que no valora los cuidados como deberes entre las personas. Son factores que provocan un aumento de varias formas de maltrato a las personas mayores. El maltrato, a menudo no es explícito, pero acaba generando situaciones de auto exclusión. Datos sobre maltrato a las personas mayores (Mémora 2016), manifiestan que un 73,8%, considera que la sociedad las discrimina; un 35,4% cree que se vulneran sus derechos, y un 40% considera que son maltratadas más a menudo que los niños. Tabueña y Muñoz (2012) afirman que el maltrato a las personas mayores, en forma de abuso físico, sexual, psicológico o emocional, así como el abandono, la negligencia o el abuso material o financiero, son una de las formas de violencia más ocultas en nuestra sociedad.

Casado, Rodríguez y Villano (2016) plantean que no se nos enseña como apoyar sin sustituir, porque el actual sistema económico, social y político está basado en la presunción que somos seres plenamente autónomos y olvida que hay personas que necesitan ser cuidadas. Para conseguir un cambio de paradigma, la sociedad tendría que adaptarse a la nueva realidad demográfica, tomando medidas preventivas que refuercen la autonomía, así como medidas de protección y acompañamiento de las personas mayores. Precisamente, en el último estudio que la Dra. Barnes realizó desde la Universidad de Brighton, en respuesta a la pregunta de “qué necesitan las personas mayores de la sociedad”, las personas mayores pusieron el foco en la necesidad de ser reconocidas e incluidas, a través de las relaciones personales más allá de la familia. Un dato relevante teniendo en cuenta las políticas de personas mayores de los Estados del hemisferio norte que ponen énfasis en potenciar la independencia y el envejecimiento activo.

### **¿Hacemos un trato? Talleres sobre buen trato y envejecimiento**

Nuestro proyecto *¿Hacemos un trato? Buen trato y envejecimiento* en centros educativos y viviendas con servicios de atención a personas mayores radica en fomentar el buen trato a las personas cuando envejecen, como medida de desarrollo y promoción social de las personas y colectivos sociales excluidos o en riesgo de exclusión social. El proyecto se materializa en tres ejes: la realización de talleres para niños/as y jóvenes de

## Nuevas políticas del cuidar

Alianzas y redes en la ética del cuidado

Capítulo 7

Buen trato y envejecimiento

entre 7 y 18 años en centros educativos de primaria, secundaria, bachillerato y formación profesional de toda Cataluña; la promoción de actividades intergeneracionales, y la divulgación del manual *¿Hacemos un trato? Buen trato y Envejecimiento* en los centros educativos.

### Objetivos generales del proyecto

El proyecto tiene como finalidad visibilizar, prevenir y minimizar la existencia de maltrato hacia las personas mayores a partir de la promoción de la cultura del buen trato entre los más jóvenes y de un fortalecimiento de la solidaridad intergeneracional. Hemos escogido sensibilizar a los niños/as y jóvenes porque creemos que la educación en valores, en las primeras etapas de la vida, es clave para favorecer entornos que permitan disfrutar de los derechos fundamentales sociales y democráticos de las personas. *¿Hacemos un trato?* busca comprometer a toda la comunidad en la igualdad de oportunidades y respeto al otro. Todos los participantes del proyecto hacen un trato sincero y consciente: respetar a las personas cuando envejecen y valorar todas las etapas vitales y las diferentes formas de vivirlas.

Los objetivos específicos del proyecto van encaminados a combatir los factores de exclusión y a fomentar la inclusión personal, social y relacional de sus participantes. Se intenta fomentar una estructura de motivaciones y actitudes positivas que permite valorar las cualidades, capacidades e iniciativas individuales y grupales. Se pone especial atención al generar una red de apoyo entre generaciones que sea capaz de dar respuesta a la carencia de redes familiares, tanto para las personas mayores como para niños/as y jóvenes. Muchos alumnos se entristecen al pensar que no tienen vínculos con sus abuelos y abuelas y se les anima a tejer relaciones con personas que no son de su familia y que quizás les aportarán aquello que buscan (consejo, aprecio, apoyo, etc.). Al hablar de soledad (no consentida), incentivamos que piensen en los encuentros con sus vecinos/as y, con personas cercanas además de sus familiares. Todo ello, genera un impacto positivo en la comunidad.

El proyecto persigue la igualdad, la equidad, la justicia social, el bienestar y la calidad de vida de las personas. En todas las fases del proyecto la idea de generar un mundo más inclusivo está muy presente. La realización de los talleres y las actividades intergeneracionales permite generar espacios de diálogo donde las personas mayores y el envejecimiento son el centro de las conversaciones entre el alumnado; las personas usuarias de los servicios para personas mayores gestionados por ABD; el profesorado, y la persona dinamizadora. A través de varias actividades guiadas y de entrevistas entre las personas participantes, se da voz a las opiniones y experiencias de las personas mayores y del alumnado, y se les orienta hacia un cambio de concepción del envejecimiento como medida de prevención más efectiva contra las diversas formas de discriminación. Las sesiones impulsan la cultura del respeto y el reconocimiento a las personas mayores y facilitan la posterior creación de espacios intergeneracionales.

Estos espacios de relación entre jóvenes y mayores favorecen también procesos de empoderamiento y de autovaloración por parte de ambos colectivos.

Se han desarrollado acciones en todas las provincias de Cataluña, durante los dos cursos escolares 2016-2017 y 2017-2018. En estos dos años han participado 20 escuelas, más de 2000 niños y jóvenes y unos 200 adultos, incluidas personas mayores usuarias de los servicios gestionados por ABD y el profesorado de los centros educativos, que se involucran en los talleres y dan continuidad a los contenidos tratados durante las sesiones.

Para abordar de forma ordenada y coherente los temas durante los talleres y las actividades intergeneracionales, los aspectos que se trabajan son los siguientes:

• Transformación del imaginario de los menores niños/as y jóvenes en relación a las personas mayores:

- Identificar los estereotipos y mitos relacionados con las personas mayores donde son ellas mismas quienes proponen una nueva mirada. El imaginario se transforma desde el conocimiento de dónde y cómo viven las personas mayores, hasta el conocimiento qué piensan y cómo se expresan cuando se les ofrece espacio para ello. También a través de vídeos en los que se describen relatos de personas mayores en los que se observa diversidad de estilos de vida y creencias que se experimentan en la edad adulta.

- Reflexionar sobre 'qué significa envejecer' y las diferentes etapas vitales de una persona. Reflexionar sobre cómo todos, día a día vamos cambiando y, a partir del autoconocimiento, empatizar con la vivencia del proceso de envejecimiento. Intentar preguntarse a uno mismo 'cómo creo que me sentiré yo cuando...'

- Hacer visible la necesidad de apoyo entre diferentes generaciones. Desde la visión de la ética del cuidado, hablar de la crisis de cuidados en Europa y de cómo cuidamos y devolvemos a las personas de nuestro entorno los cuidados que nos han ofrecido durante toda nuestra vida. Generar una cosmovisión de las relaciones comunitarias de agradecimiento a nuestros antepasados.

• Recuperación de la cultura del buen trato:

- Tomar conciencia del trato hacia las personas mayores mediante el análisis de situaciones cotidianas y concretas. Preguntar y buscar ejemplos de situaciones en las que se discrimina a las personas mayores partiendo de experiencias vivas en el grupo. La mayoría del alumnado es capaz de reconocer situaciones de trato injusto e infantilizador en las relaciones personales con las personas mayores de su entorno.

- Poner en valor el cuidado y el reconocimiento hacia las personas mayores. Trabajar

## Nuevas políticas del cuidar

Alianzas y redes en la ética del cuidado

Capítulo 7

Buen trato y envejecimiento

valores como la empatía, el respeto, la comprensión, la escucha activa, la solidaridad, el derecho a la autonomía y la dignidad. De forma transversal, se alienta hacia el cambio que se desea conseguir. Pensar en que si no se cambian los patrones relacionales, sufriremos colectivamente las consecuencias de una sociedad que no es capaz de cuidar.

Todo el proceso se concreta a través de la metodología utilizada y su aplicación. Se trabaja desde un enfoque conocido como socioafectivo: sentir, reflexionar y actuar. Se trata de una metodología coherente con los valores que queremos transmitir y que hace hincapié no sólo en los contenidos, sino también en las actitudes y valores. Una metodología lúdica, participativa, cooperativa, que fomenta la reflexión y el espíritu crítico. Acompañamos en el sentir y el reflexionar durante el taller a los participantes e incentivamos un cambio en sus acciones. Otro aspecto clave es que todas las personas involucradas están situadas en el proceso para poder aportar su palabra y su propio análisis de la realidad. En nuestro caso, y a través de las diferentes preguntas en los talleres, se investigó qué piensan niños, jóvenes, profesionales y adultos mayores sobre 'el trato a las personas mayores'. Mediante su participación en las reuniones, los talleres y las actividades, y a partir de este diálogo, se incentivó una mirada crítica que despertó en los participantes propuestas de cambio de aquellas situaciones que les parecen injustas. En resumen, para fomentar el aprendizaje significativo, creativo, dialógico y horizontal, el taller se construyó inspirándose en diferentes técnicas participativas y creativas como el video-foro, juegos de rol o juegos de cooperación y cohesión grupal para integrar a jóvenes y mayores y fomentar las relaciones.

### Aprender a cuidar mediante el buen trato

Situar el envejecimiento en el centro implica también poner en el centro las relaciones sociales que se dan entre las diferentes generaciones en el ámbito público y también en el doméstico. Por tanto, los talleres son una ventana abierta a las situaciones vividas en los hogares de los participantes, que no siempre son satisfactorias. El proyecto es una propuesta para tratar en el ámbito público una serie de vivencias que, generalmente, se abordan en el ámbito privado y familiar. Así pues, se politizan las relaciones entre generaciones y se pone en el centro el compromiso de las personas para cuidar y hacer frente a los conflictos familiares o en el espacio público que generan malestar. La multidimensionalidad de los cuidados se explicita al hablar del envejecimiento, ya que se evidencian los diferentes roles en relación al cuidado que una persona pueda experimentar a lo largo de su vida. Esto nos permite generar conciencia entre los jóvenes de que *si formamos parte de una humanidad común y vulnerable, de una cadena generacional que nos une al destino de las futuras generaciones* (Pulcini, 2009, p. 251).

El proyecto, invita a niños, niñas y jóvenes a establecer el diálogo y la reflexión sobre los nuevos conceptos y los interpela a los cuidados que han recibido desde la infancia en todos los ámbitos de su vida (familiar, educativa, de salud, ocio, etc.) y les cuestiona



acerca de cuáles son los cuidados que ellos están ofreciendo en su entorno. Se plantea el cuidado como un derecho de las personas, pero también como un deber, ya que somos seres sociales que formamos parte de diferentes comunidades. Cuando se aborda el tema de los cuidados que pueden necesitar las personas mayores, preguntamos quien se está encargando de estos cuidados. En la mayoría de los casos, el alumnado es capaz de reconocer quienes lo realizan, mujeres inmigrantes y/o una sola persona de la familia (en la mayoría de los casos, mujeres). Las charlas de sensibilización nos ayudan a promover una red sostenible de cuidados y a repensar nuestras relaciones.

La capacidad de cuidar se puede desarrollar, tal y como plantea Barnes (2015), y es por eso por lo que creemos que abordar la temática desde la educación puede generar un cambio de concepción del envejecimiento basado en el cuidado como una relación de interdependencia entre dos o más personas, donde se pretende generar un vínculo afectivo estable y que se respete la dignidad y los derechos. El edadismo es una forma de discriminación que muchas personas experimentarán y por tanto hay que generar un cambio de mirada, especialmente entre las generaciones más jóvenes que no perciben la vejez como una etapa vital cercana a su realidad. Además, la interdisciplinariedad, el trabajo en red y el trabajo con la comunidad son ejes centrales que guían el desarrollo del proyecto y son un requisito para la realización de las diversas acciones contempladas como, por ejemplo, las visitas por parte de los estudiantes a centros y servicios de personas mayores y que a su vez éstas visiten las aulas. Las relaciones que se generan entre las personas mayores y la comunidad educativa rompen una barrera.

Esto permite un cambio de mentalidad de todas las partes implicadas. Las personas mayores se sienten útiles participando de la comunidad, aumentando su autoestima. Esta participación puntual despierta el interés hacia otras actividades de la comunidad (participación en las fiestas mayores; excursiones; visitas, etc.). Por otra parte, despierta entre los menores y los jóvenes el interés en relacionarse con personas de todas las edades y les sorprende la diversidad de formas de ser y vivir la vejez. También se utilizan los recursos públicos de la comunidad con el fin de dar respuesta a las iniciativas surgidas durante la intervención para divulgar el mensaje a todo el territorio.

Para conseguir este cambio de significado del envejecimiento nos centramos en algunos aspectos concretos que a continuación señalamos:

- 1) Generar un cambio de mirada y de análisis del envejecimiento de la sociedad.

Goerres (2017) apunta que los medios de comunicación contribuyen constantemente a que la sociedad relacione las implicaciones de una creciente población de personas mayores con una crisis demográfica que caricaturiza el conjunto de personas mayores como 'viejos' que no son útiles, productivos ni valiosos. Esta imagen se ve reforzada con las tendencias actuales a valorar la innovación por encima de la experiencia o la tradición. Muy a menudo se habla de las personas mayores como un grupo homogé-

## Nuevas políticas del cuidar

Alianzas y redes en la ética del cuidado

Capítulo 7

Buen trato y envejecimiento

neo, es una de las etiquetas actuales, mientras que es la heterogeneidad que caracteriza cualquier ámbito de atención a personas. Defendemos los derechos humanos y la esencia de lo que hoy en día se llama la atención centrada en la persona. Por eso rehuimos centrarnos en el concepto de personas mayores como tal. Nos preguntamos: ¿Quiénes son los mayores? ¿Como deberían ser las personas mayores? Consideramos que tenemos que cambiar la manera de acercarnos al edadismo y dejar de hablar de personas mayores y comenzar a hablar de envejecimiento. Para nosotros, este cambio y el fin de la discriminación aflorará cuando aceptemos que el envejecimiento es una etapa de nuestras vidas, que tenemos que trabajar para aceptarla y que vale la pena ser vivida. Una etapa que individualmente cada uno vivirá de forma diferente y única. Nos proponemos acabar con los estereotipos de cómo las personas mayores deben ser o vivir.

### 2) Recuperar el reconocimiento a las personas mayores.

Cada vez las unidades de convivencia son más reducidas y se premia más el individualismo. Todo ello conlleva la externalización de los cuidados y la organización social por grados de vulnerabilidad o por edad, una peculiaridad que puede ser generadora de guetos. Esta nueva forma de organización de la vida privada genera situaciones aún poco investigadas como: la repercusión de la soledad no consentida, en la salud de las personas; la vivencia del hecho cuidar con “malestar” porque no es compartida entre todos los miembros de la familia. Esta última situación fomenta la violencia estructural y alimenta una opresión sistémica, de género y colonial. (Román, 2017).

Todo esto nos lleva a valorar la importancia de recuperar los valores de respeto y reconocimiento por las personas mayores por parte de la población. Consideramos que cada vez se acentúa más la necesidad de generar solidaridad entre generaciones y relaciones de interdependencia. La propuesta es poner “el cuidar” en el centro de nuestras vidas. Entendiendo que todos debemos ser cuidados para poder cuidar. Defendemos la voluntad de crear y mantener vínculos entre generaciones y despertar en los jóvenes el interés y la motivación para estar presentes en la vida de sus abuelos, abuelas, de los mayores en general y devolver lo que recibieron. De esta manera, fomentaremos la buena convivencia entre todas las personas y se dejará atrás la idea de autosuficiencia o la creencia de que no debemos necesitar nada de nadie. Esta visión individualista, que en muchas ocasiones va en aumento, puede generar situaciones de baja autoestima, violencia y auto exclusión por parte de las mismas personas en situación de vulnerabilidad. Asimismo, desde este nuevo paradigma, las personas cuidadoras entenderán que la experiencia del cuidado se puede vivir de formas muy diversas y desde diferentes roles a lo largo de la vida y que, algún día, ellas también necesitarán ser cuidadas (Barnes, 2006). Esta percepción de los cuidados puede generar vínculos más saludables e igualitarios entre personas de todas las edades, ya que partimos de una visión en la que todos necesitamos de los demás para hacer sostenible nuestra existencia.

Por último, destacar que la función social y política de las personas mayores en la sociedad es de tal magnitud que hay que potenciar su representatividad en todas las esferas de la vida y en los espacios públicos. Hay que dar a conocer a los jóvenes, el rol en la sociedad y familias de las personas mayores y reconocer su papel, su experiencia y su sabiduría. Además, podemos dotar estos atributos de ejemplos muy cercanos a lo cotidiano y hacerlos visibles. Durante la crisis económica, fueron las personas mayores parte del núcleo familiar, las que sostuvieron muchas familias y hoy en día su papel como cuidadores de niños y niñas es indispensable para que los adultos productivos puedan lograr la conciliación personal, familiar y laboral. Desafortunadamente, cuando algunas personas dejan de ser generadoras de cuidados, son olvidadas por sus familias.

### 3) ¿Cómo cuidamos? Derechos y deberes.

En los talleres realizados en escuelas, institutos, viviendas, centros de mayores, se perciben comentarios como: *"...pobrecitos, me siento mal, la gente mayor no puede hacer nada, no toman buenas decisiones..."* Por eso hemos focalizado parte del contenido del taller en las relaciones intergeneracionales, para que desde la propia experiencia se puedan romper los estereotipos hacia las personas mayores y se valoren sus conocimientos y su labor social. En este sentido, también reivindicamos, el derecho a la autonomía y alejarnos de una actitud paternalista y de beneficencia entendida como caridad. En la creencia de que debemos hacer crecer la conciencia y hacer que la sociedad se dé cuenta de que una manera de ayudar y cambiar la manera de ver la persona es hacer todo lo posible para mantener sus capacidades desde la perspectiva de derechos. A la vez que reconocemos los derechos también reivindicamos los deberes para conseguir el equilibrio necesario y desarrollar relaciones de buen trato y respeto.

### **Propuestas de mejora desde la ética del cuidado**

La realización del taller es una oportunidad para promover relaciones intergeneracionales y sentimiento de pertenencia a la comunidad, al mismo tiempo nos permite trabajar otros aspectos que también son clave para lograr una ética de los cuidados transversal en la vida de las personas. Por ello, hay que tener en cuenta los elementos que contribuyen a esta concepción del cuidado multidimensional y reforzarlos:

- Implicación de las personas mayores como un sector participativo e integrado en todos los organismos sociales.
- Promoción de las relaciones intergeneracionales más allá de la intervención concreta del proyecto. Se deben abrir puertas para que se puedan crear lazos estables y generar relaciones entre asociaciones o servicios de personas mayores y otros sectores.

## Nuevas políticas del cuidar

Alianzas y redes en la ética del cuidado

Capítulo 7

Buen trato y envejecimiento

- Relacionar diversos ámbitos en el proyecto como, por ejemplo, el de salud con el educativo y el social para fomentar un trabajo en red y que contemple todas las realidades en torno al envejecimiento y los cuidados.
- Algunos de los talleres se han realizado en los grados de atención socio sanitaria y han tenido muy buena acogida, es por ello, y mediante la experiencia del seminario, podrían realizarse también en otros espacios académicos (universidades, masters, etc.) conjuntamente con profesionales del entorno de salud para sensibilizar sobre las necesidades particulares de las personas mayores que necesitan ser cuidadas. La propuesta técnica de los talleres se desarrollaría mediante la participación de profesionales del ámbito social y de salud y personas mayores usuarias de algunos servicios gestionados por ABD.
- Promoción de los derechos y deberes de las personas mayores, sobre todo de aquellas con alto grado de dependencia. Debemos huir del paternalismo y respetar la autonomía de las personas para que puedan tomar decisiones por ellas mismas de forma libre y sin coacción. Fomentar la planificación de voluntades anticipadas a fin de respetar los deseos y decisiones.
- Abandonar la idea de que la edad marca nuestras necesidades individuales. Fomentar la percepción de que somos individuos únicos con necesidades diversas según muchos factores (contexto histórico, rasgos de la personalidad, salud, entorno afectivo, etc.).
- Promoción de un cambio de valores: Hacer resurgir los valores de empatía, respeto, escucha, comprensión y buen trato en general y, dejar de poner en el centro los valores como rentabilidad, productividad, agilidad, rapidez, audacia, consumismo, eficacia, etc.
- Promoción de la coeducación: En muchos casos, los talleres hacen explícita la feminización de los cuidados, es por ello por lo que necesitamos dotar las intervenciones de una mirada con perspectiva de género y conseguir que también los niños, niñas y jóvenes se sientan interpelados a participar en las relaciones del cuidado y reconocer la labor de las mujeres. Tal y como recoge la publicación del IMSERSO sobre participación de las personas mayores, el papel de las mujeres mayores es a menudo y desde diversas perspectivas, invisible. La contribución que realizan a la sociedad no se reconoce formalmente. Como ejemplo, así lo muestran aquellas mujeres que en la actualidad cuentan con 60-65 años, que cuidan de unos padres de más de 80 años, atienden a sus parejas, y ayudan a la familia en el cuidado de sus nietos y nietas. Es lo que en la actualidad se conoce como el “síndrome de la abuela esclava<sup>26</sup>».

---

<sup>26</sup> Reconocido por el Institut Internacional de Recerca i Capacitació per a la Promoció de la dona (INSTRW), l'ONU.

Para concluir, enfatizar en la necesidad de reflexión y de establecer el diálogo entre todos los agentes implicados. Consideramos necesario seguir en este proceso de cambio por parte de las organizaciones, administraciones, profesionales y de la sociedad en general que, en definitiva, la formamos todos. Visibilizar y respetar los derechos de las personas con capacidades diferentes es el primer paso para hablar de empoderamiento, vivir dignamente y construirnos como una sociedad que valora los cuidados desde una dimensión intergeneracional y respeta y reconoce el rol y la aportación de las personas mayores que ha hecho, está haciendo y hará en el futuro en nuestra sociedad.

## Referencias

- Banks, S. (1997). Ética y valores en el Trabajo social. (1a Ed.) Barcelona: Paidós.
- Barnes, M. (2015). Beyond the dyad: exploring the multidimensionality of care. En: M. Barnes, T. Brannelly, L. Ward y N. Ward. eds). Ethics of care: critical advances in international perspectives. Bristol: Policy Press.
- Beauchamp, T., Childress, J. (1999). Principios de ética biomédica. (4a ed.). Barcelona: Masson.
- Casado, M., Rodríguez, P., y Vilà, A. (coords) (2016). Document sobre envelliment i vulnerabilitat. (1ª ed.) Barcelona: Edicions de la Universitat de Barcelona.
- Duque, J., y Matero A. (coords). (2008). La participación social de las personas mayores. (1a ed.). Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO)
- Goerres, A. (2017). Democràcies que envelleixen? Participació política i valors cultural de la gent gran a Europa. Capítol 4; (69-70) Proyecto Ageing Democracies.
- Instituto Nacional de Estadística (20 d'octubre 2016). Proyecciones de Población 2016-2066. Nota de prensa, 1-4. Recuperat de <http://www.ine.es/prensa/np994.pdf>
- Pulcini, E. (2009). La cura del mondo. Paura e responsabilità nell'età globale. (1a ed.). Torino: Bollati Boringhieri.

## **Nuevas políticas del cuidar**

Alianzas y redes en la ética del cuidado

Capítulo 7

Buen trato y envejecimiento

Capítulo 8

**Retos en la comprensión  
de la ética del cuidado**

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

## Nuevas políticas del cuidar

Alianzas y redes en la ética del cuidado

Capítulo 8

Retos en la comprensión de la ética del cuidado

### Conclusiones del segundo Seminario

El libro *Nuevas políticas del cuidar: Alianzas y redes en la ética del cuidado* reúne las dos conferencias pronunciadas por la Dra. Marian Barnes: *Alianzas integrales para el cuidado*, y *Trabajando en el interior de las redes de cuidado*, en 2017, en el marco de las segundas sesiones del *Seminario Permanente de Investigación Enfermera*, del COIB, como parte del proyecto sobre **Ética y valores del cuidado**, que promueve esa organización. Se incluyen además los textos, elaborados por equipos de enfermeras expertas<sup>27</sup> participantes en el Seminario, que corresponden a experiencias que presentaron con el objetivo de vincular los temas de las conferencias con la realidad cotidiana, actual de la práctica enfermera y sociosanitaria en Cataluña. De esa forma la presente obra cuenta con la valiosa aportación de las corrientes más novedosas, desde la perspectiva internacional a través de las conferencias de la Dra. Barnes, y con la contribución del grupo de enfermeras y enfermeros expertos, que, desde distintos ámbitos, experiencias profesionales y de investigación aportan su visión y experiencia sobre los temas elegidos.

Marian Barnes en el *capítulo 2* de la presente obra, sobre *Alianzas integrales para el cuidado* que corresponde a su primera conferencia en el Seminario, nos recuerda que el cuidado es un asunto político, y lo hace patente a través de ejemplos recientes en el Reino Unido. Se sirve de ellos para reflexionar sobre justicia y cuidado, y plantear el tema de la valoración del cuidado. Barnes muestra la importancia de contextualizar y politizar el cuidado, afirmando su convicción al ampliar la concepción de las relaciones de cuidado *Más allá de la diada*<sup>28</sup>. Pone énfasis en la necesidad de introducir cambios de criterio ante las nuevas situaciones de cuidado que la cambiante realidad cotidiana plantea. Hace hincapié en la universalidad del cuidado y muestra la relevancia del cuidado profundizando en las identidades relacionales. En su análisis muestra la necesidad de centrar la atención en las relaciones y conexiones, consciente de que, al interactuar con otras personas, se evidencia la complejidad de situaciones que pueden presentarse, y como la variedad de actores hace que concurren ejes diferentes, que no siempre es fácil gestionar.

Al profundizar en todo ello Barnes muestra que es posible pensar en cómo se podría influir a través de políticas participativas. En ese entramado la persona es el centro de

---

<sup>27</sup> Se trata de un grupo de 19 enfermeras expertas, con doctorados, masters y trayectorias investigadoras y profesionales consolidadas, que la Comisión Deontológica del COIB convoca para trabajar sobre los temas tratados en el Seminario de 2017, del proyecto *Ética y valores del cuidado*, en vistas a la publicación de los materiales de esas sesiones.

<sup>28</sup> Expresión que da título al cap. 3 de Marian Barnes "Beyond the dyad: exploring the multidimensionality of care" pp 31-43, en Marian Barnes, Tula Brannelly, Lizzi Ward y Niky Ward *Ethics of Care. Critical Advances in International Perspective* Bristol: Policy Press 2015.



atención, o debería serlo. De ahí la importancia de profundizar en las relaciones de cuidado, en las consecuencias a que dan lugar las diferentes situaciones, y en las responsabilidades que conllevan, para cada uno de los diferentes actores que participan. La idea central es la utilidad de la ética del cuidado en la perspectiva de la contribución de los distintos actores. Al igual que Tronto (2013, 2107) Barnes pone énfasis en la centralidad del cuidado en nuestras vidas, en la necesidad de alianzas políticas y en la importancia de crear espacios donde sea posible cambiar reglas y generar relaciones y comprensión transformadora. Barnes nos anima a reconocer los cambios en la significación del cuidado en contexto, en el convencimiento de que a través de ellos es posible generar y aplicar esas nuevas configuraciones de conocimiento. Todo ello contribuye a evidenciar los elementos de influencia presentes en las situaciones de cuidado, que según defiende Barnes, es preciso tener en cuenta para poner en práctica una política de alianzas, que tenga como eje central el cuidado.

En la segunda conferencia del Seminario, que constituye el *capítulo 3* de la presente obra, cuyo título es *Trabajando en el interior de las redes de cuidado*, Barnes avanza en su reflexión y nos alerta acerca de que diferentes definiciones de cuidado nos llevan a considerar las relaciones de cuidado de manera distinta, lo que además de influir en la valoración del cuidado, afecta también a la forma de ponerlo en práctica. En el capítulo expone las implicaciones de ese enfoque a través de su amplia trayectoria y experiencia como investigadora y asesora. Ese hecho—de diferente consideración, valoración, e impacto en las prácticas de cuidado— tiene consecuencias para las personas que son sujeto del cuidado, ya que se puede traducir en falta de sensibilidad frente a algunas cuestiones, ausencia de consideración sobre temas esenciales, o visión parcial de los mismos, entre otros aspectos.

En suma, obviar temas o matices distintos puede afectar negativamente a la situación de cuidado, al ofrecer únicamente una perspectiva íntima y exclusiva de lo que son los cuidados. En su aproximación, Barnes introduce modificaciones que completan la relación presencial limitada, e introduce elementos esenciales a tener en cuenta. Por ejemplo, nos habla de las *dependencias anidadas*; de *los cuidados dispersos*; *los cuidados en red*; y de *los cuidados colectivos*. Esas maneras diferentes de conceptualizar el cuidado ayudan en el análisis empírico de diferentes situaciones, ya que en cada una de ellas se profundiza en aspectos distintos, que permiten entender el cuidado como un elemento ético además de práctico. Vinculados a las distintas modalidades, es posible identificar múltiples factores, que dibujan las distintas prácticas y hacen surgir tanto los elementos más positivos como los más problemáticos, así como las consecuencias de ambos para los resultados del buen cuidado. La argumentación de Barnes en cada apartado es detallada, valiosa, y a tener presente en la práctica enfermera cotidiana. Es especialmente relevante la reflexión que realiza Barnes en la parte final del capítulo 3 en que nos recuerda que:

*“la utilidad de la ética del cuidado en este contexto deriva del hecho de que NO se trata*

## Nuevas políticas del cuidar

Alianzas y redes en la ética del cuidado

Capítulo 8

Retos en la comprensión de la ética del cuidado

*de un código ético profesional, es decir, no está enmarcado por referencias a tipos particulares de prácticas asistenciales, sino que se basa en aquello que es necesario para comprender y responder a las necesidades en contextos específicos. Por tanto, nos permite reflexionar no solo sobre la manera como las personas cuidadoras inexpertas contribuyen al proceso del cuidado, sino también sobre la posición de las personas receptoras de los cuidados como actores en este proceso”.*

Los capítulos 4, 5, 6 y 7 de la presente obra exponen las experiencias presentadas por los distintos equipos, de enfermeras y profesionales del ámbito sanitario y social, en el Seminario. El trabajo inicial e intercambio realizado por los equipos con la ponente durante la sesión, la reflexión sobre el contenido de ambas conferencias, y el trabajo posterior en cada grupo, da lugar a los capítulos elaborados por cada uno de los equipos. Se trata de experiencias que reflejan distintas formas de hacer frente y aplicar los principios de la ética del cuidado. En cada una de ellas se profundiza en aspectos esenciales desde la perspectiva de los valores y la aplicación de la ética del cuidado. Cada capítulo muestra experiencias, en diferentes contextos, acerca de cómo se tiene conciencia del cuidado, que implica, qué es significativo para los distintos actores en cada situación de cuidado, los temas menos presentes o ausentes pero que también son primordiales. La distintas experiencias, evidencian también el valor de la ética del cuidado y sus principios como forma de transformación, en las relaciones y en las prácticas de cuidado, y van más allá del análisis de cada situación. Constatan además las múltiples dimensiones a considerar en relación con la organización social y provisión del cuidado. Las autoras cumplen el objetivo de profundizar en los temas, en una labor rigurosa, paciente y entusiasta realizada en el seno de grupos reducidos.

Se trata de las experiencias siguientes: *capítulo 4*, Ética del cuidado y mejora de competencias en la práctica enfermera; *capítulo 5*, Proyecto HUCI, bajo la mirada de la ética del cuidado; *capítulo 6*, Nuevas metodologías y autonomía de pacientes adolescentes; y *capítulo 7*, Buen trato y envejecimiento. El trabajo inicial e intercambio realizado por los equipos con la ponente durante la sesión, la reflexión sobre el contenido de ambas conferencias, y el trabajo posterior en cada grupo, da lugar a estos capítulos. A continuación, se presenta un resumen de los rasgos principales de cada uno de ellos, que muestra la conexión con los puntos esenciales tratados por la Dra. Barnes en el Seminario y que son ejemplo del desarrollo de la aplicación de la ética del cuidado. Entrar en el detalle de los casos en los que se centra cada capítulo ayuda a explorar, descubrir, ir completando y sobre todo avanzar en los objetivos del proyecto Ética y valores del cuidado, que en resumen giran alrededor de los siguientes aspectos: (1) cuidar como asunto político: influencia de las políticas participativas; (2) justicia social poniendo énfasis a las relaciones y conexiones; (3) valoración del cuidado e identidades relacionadas; (4) importancia del contexto; (5) promoción de cambios de criterio ante nuevas situaciones de cuidado; y (6) aplicación de nuevas configuraciones de conocimiento.

## **Ética del cuidado y mejora de competencias en la práctica enfermera (Experiencia 1)**

La iniciativa en esta experiencia de la práctica enfermera nace de la inquietud, el deseo y la necesidad de los responsables del “equipo de complemento”, de un hospital de tercer nivel, para dar respuesta profesional con alto grado de competencia, ofrecer buen cuidado y cobertura, como equipo enfermero especializado, a la totalidad de unidades asistenciales del hospital, con pacientes que son diferentes cada día, y que presentan problemas de salud, y estados de gravedad diversos. El aspecto primordial en esta experiencia gira alrededor de la formación continua del equipo, para mantener y asegurar la competencia profesional mediante la adquisición de competencias cada vez más complejas y lograr una alta motivación, ya que el equipo sobre el que trata la presente experiencia experimenta una considerable rotación. La constante necesidad de formación y el interés en aplicar los principios esenciales de la ética del cuidado evidenció la importancia de elaborar una metodología de trabajo para favorecer la formación mediante circuitos formativos de excelencia. La reflexión sobre la realidad y el deseo de transformación, impulsaron a los responsables del equipo a diseñar una propuesta, consensuarla entre los miembros y ponerla en práctica.

La presente experiencia ilustra la existencia de distintos componentes y factores que Barnes defiende y a los que alude en los *capítulos 2 y 3* de la presente obra. Algunos aspectos tratados en el Seminario son más evidentes en unas experiencias que en otras. En el presente caso, por ejemplo, al profundizar en algunas vertientes, se puede centrar la atención en un mejor conocimiento de la percepción del cuidado desde la perspectiva de quienes son sujeto del mismo e incluso de otros actores que intervienen en las situaciones de cuidado, en la perspectiva amplia de *cuidado colectivo* o en *red*. El análisis desde la perspectiva que refiere Barnes en relación con el *cuidado disperso*, por ejemplo, puede ayudar a reflexionar sobre aspectos relacionados con la multiplicidad de ejes presentes, debido a la intervención de diferentes actores.

Un aspecto en el que centrar la atención puede dirigirse a establecer una política de alianzas a mayor escala—por parte del equipo— en la propia institución o incluso fuera de ella, entre varios centros. A semejanza de los grupos que se crean para tratar otros temas. Por ejemplo, relacionados con buenas prácticas, con temas económicos, o puntuales en situaciones de cuidado altamente especializadas. En cualquier caso, la reflexión acerca de los temas que Barnes presentó en el Seminario de 2017 y que se recogen en los *capítulos 2 y 3* de la presente obra, suponen una excelente orientación a tener en cuenta en la práctica diaria de cómo establecer redes y como trabajar en el interior de ellas para avanzar en la aplicación de la ética del cuidado.

Al identificar los beneficios en diferentes ámbitos permite al equipo una reflexión crítica sobre ellos, tomar conciencia de los aspectos en los que fijan la atención, e identificar otros quizá menos evidentes, pero que al conocerlos sugieren la conveniencia de

## Nuevas políticas del cuidar

Alianzas y redes en la ética del cuidado

Capítulo 8

Retos en la comprensión de la ética del cuidado

precisarlos mejor y profundizar en ellos. De esa forma es posible plantear objetivos específicos, en marcos más amplios, acordes con la práctica profesional en el centro de trabajo. Otro aspecto a analizar se refiere a cuestiones relacionadas con los límites de la responsabilidad ética, o las posibilidades de diálogo que permitan la cooperación efectiva, entre distintos actores. Las trayectorias individuales que incluye el capítulo ofrecen detalles de lo que en el contexto de esa experiencia resulta significativo para los profesionales implicados en ella. La experiencia muestra la utilidad e importancia que defiende Barnes de crear espacios para producir resultados y comprometerse con el proyecto, logrando una experiencia positiva y facilitadora, mediante una política participativa, en un contexto de cohesión del grupo. De forma que se hace evidente que sus miembros están atentos a las relaciones y conexiones. Y tal y como defiende Barnes, se generan nuevas configuraciones de conocimiento, que permiten al conjunto del equipo, mejorar los conocimientos a nivel individual y colectivo e identificar diferentes elementos esenciales a tener en cuenta, con el objetivo de mejorar el cuidado que proporcionan.

Lo positivo de este tipo de experiencias, es que disponer de los referentes de un marco teórico permite un ejercicio de análisis introduciendo los componentes que aporta la perspectiva teórica, que ayudan a la identificación, modos de nombrar, facilitan un lenguaje que puede ser compartido, consensuado y mejorado, en relación a variadas situaciones que a menudo forman parte de un conjunto complejo, no sistematizado que dificulta incluso su conocimiento y abordaje. En la experiencia que se comenta, al señalar algunos aspectos problemáticos, el equipo se dota de una valiosa información, que supone un paso positivo para analizar cómo hacer frente a las dificultades y pensar en un plan de acción. Algunos aspectos tratados en el Seminario quedan menos evidentes en el relato de la presente experiencia. Aunque se trata temas relevantes y de interés primordial en los que también conviene profundizar. Por ejemplo, un aspecto esencial desde la ética del cuidado es el papel de las organizaciones e instituciones apoyando, promoviendo y facilitando las condiciones para generar, aplicar y reconocer espacios que posibiliten nuevas configuraciones de conocimiento.

### **Proyecto HU-CI, bajo la mirada de la ética del cuidado.** (Experiencia 2)

La segunda experiencia que se incluye es la que presentan un grupo de enfermeras expertas en el cuidado a personas y familias que requieren atención intensiva. Esta experiencia es particularmente interesante porque en ella se pueden establecer claras relaciones entre teoría y práctica, de forma fácil y asequible. Al comprender claramente que la atención a las personas y familias es incompleta, sino se consideran sus vivencias y no se toma en cuenta la influencia del contexto o medio ambiente, este grupo de profesionales considera la necesidad de incluir en su práctica habitual el valor del cuidado. La experiencia busca las formas y maneras de aportar los cambios necesarios que pongan al servicio de las personas atendidas los recursos precisos, para hacer viable el cuidado intensivo que su problema de salud requiere. La situación mueve a

este grupo de profesionales, a introducir cambios relevantes en sus prácticas habituales, es el deber de cuidar a las personas que pasan por una experiencia de cuidados intensivos.

Es un buen ejemplo en el que la intensidad del cuidado —que en las unidades de cuidados intensivos convencionales está dirigida a los aspectos físicos que la enfermedad conlleva— se redirige a la ayuda a la persona y su familia a vivir lo mejor posible su situación de dependencia. El carácter intensivo de la atención pasa de centrar el cuidado en los aspectos técnicos de control y tratamiento de la enfermedad, a tener como eje el cuidado centrado en las necesidades de las personas y su máximo bienestar posible. Al identificar que la atención es incompleta si no compaginan los aspectos clínicos con la relevancia de las relaciones interpersonales y con el medio, se da lugar al cuidado en el mismo orden de importancia que la atención tecnificada, que ofrecen las Ucis convencionales.

Al valorar la situación desde la óptica de quien recibe el cuidado, en este proyecto se materializan aspectos clave de la ética del cuidado como, por ejemplo, reformular el cuidado a las familias como parte esencial del trabajo de enfermeras y médicos intensivistas, centrándola en el bienestar y la satisfacción. En esta experiencia se consideran agentes de cuidados a todo el equipo de salud, pero no se queda ahí, como una cuestión a trabajar entre profesionales solamente, ya que también hace partícipes a las personas atendidas y sus familias. De esta manera el cuidado se relaciona con todos los participantes en la experiencia y depende de todos ellos: pacientes, familias, y profesionales. Otro aspecto relevante es la forma de trabajar con la familia, que se considera parte esencial de la atención, pero no como cuidador no profesional, sino como centro y sujeto de cuidado en sí misma. Así la experiencia de los familiares se incluye en el cuidado, reequilibrando las relaciones de poder que pueden surgir cuando las personas viven situaciones de altísima dependencia de otros.

Tronto (2016) al igual que Barnes (2017) afirman que en la relación de cuidados la reciprocidad es un aspecto clave. Es decir, el cuidado se amplía a todos los participantes. Este proyecto cuida también las emociones y experiencias de quienes viven la situación profesionalmente. De tal manera se busca el bienestar y satisfacción de todos quienes intervienen en la relación, cumpliendo el ideal de solidaridad definida por Tronto (2017). La ética del cuidado implica que esa actividad no debe ser una carga para el cuidador (Tronto, 2016). Sin embargo, el profesional vive día a día situaciones estresantes, en las que la vida de la persona puede depender de su pericia, en las que el sufrimiento, el dolor o el miedo a la muerte están muy presentes. Por ello cuidar puede resultar una carga demasiado pesada y puede ser, en parte, causa de la deshumanización. Así este proyecto, al contemplar este aspecto como uno de sus puntos de investigación/acción, tiene en cuenta el elemento esencial de la reciprocidad en el cuidado. Esta experiencia ejemplifica claramente la posibilidad de llevar a cabo el cuidado centrado en las personas, ya que las nueve líneas de investigación/acción que

## **Nuevas políticas del cuidar**

Alianzas y redes en la ética del cuidado

Capítulo 8

Retos en la comprensión de la ética del cuidado

propone el equipo están focalizadas en conocer mejor y dar respuesta a las situaciones de vida concretas. Y centra la eticidad en el seno de la relación y, desde ella, trata de dimensionar la importancia de la dignidad.

El proyecto HUCI no se refiere solamente al cambio en conductas individuales de profesionales de la asistencia directa. Comprende que la humanización de los servicios de cuidados intensivos no puede realizarse solo con conductas individuales, sino que requiere favorecer, también, un cambio en las organizaciones y servicios. Así, la experiencia no queda circunscrita a las relaciones entre personas, familias y profesionales en la asistencia directa, sino que trata de favorecer el cambio desde la organización. Trata de influir en la política de los servicios e instituciones, en aras de una cultura institucional centrada en la atención a las necesidades de las personas. Ello da cuenta del alcance político del cuidado, en el que profundiza Barnes en el *capítulo 2*, que señala la institución como el lugar donde hay que realizar los cambios necesarios que permitan la transformación y que el cuidado sea una realidad. El presente proyecto trata de generar una política de participación, y aunque las autoras reconocen que aún es poca la presencia y perspectiva enfermera en las decisiones que definen las políticas institucionales, dan buena cuenta de lo importante que es, así como la presencia del cuidado, que ha de tener un lugar relevante en los procesos de toma de decisiones.

La humanización es un constructo complejo, que a menudo es difícil de materializar. En esta experiencia se ofrece una operativización del concepto, el relato de la experiencia y el análisis posterior desde la óptica de la ética del cuidado, que las autoras exponen, ejemplifica la aplicación práctica de la ética del cuidado. Eso en sí mismo es de un gran valor ya que, en la experiencia del proyecto de HUCI, teoría y práctica se aúnan para definir prácticas éticas que quedan justificadas profesionalmente. Hace patente además que hablar de ética del cuidado es hablar de lo que importa, por lo que uno se esfuerza y se preocupa. Es decir, hablar de ética del cuidado es hablar de lo que hacen las enfermeras y enfermeros diariamente para ofrecer un cuidado que responda a las necesidades de las personas que viven situaciones de dependencia, entre otras situaciones que requieren buen cuidado.

### **Nuevas metodologías y autonomía de pacientes adolescentes (Experiencia 3)**

El tercer proyecto innovador que se presenta en este texto es el de un equipo de enfermeras que trabajan con adolescentes que requieren cirugía traumatológica. Un primer aspecto a destacar en esta experiencia es su aproximación global del cuidado, ya que estas enfermeras se preocupan por la vida de los adolescentes más allá de su estancia en el hospital. Dado que el problema de salud, escoliosis idiopática, comporta grandes cambios en su vida cotidiana a corto, medio y largo plazo, las enfermeras comprenden la necesidad de proyectar el cuidado hacia el futuro, buscando las maneras de afrontarlo de la forma más saludable posible. Así, este proyecto busca nuevas formas de aproximación a personas jóvenes, que han pasado por la experiencia de tener una

alteración física en su espalda, que ha requerido un tratamiento quirúrgico complejo. Experiencias de cuidado como la que exponen este grupo de enfermeras de un Hospital pediátrico, son ejemplo de que el cuidado integra a todos los protagonistas. Equilibra las relaciones de poder que el enfoque centrado en la enfermedad conlleva. Es un proyecto que se dirige a las personas, en este caso adolescentes y familias, y junto con ellos, trabaja por una vida mejor de personas jóvenes con escoliosis idiopática y sus familiares.

Llama la atención que la mayoría de los artículos y textos que se pueden encontrar en una breve búsqueda bibliográfica sobre la esclerosis idiopática giran exclusivamente en torno de la enfermedad, su diagnóstico y pronóstico, y los tratamientos posibles. Apenas se encuentra información sobre la ayuda a estas personas a vivir después de la cirugía, ni tampoco sobre el cuidado de sus familias. Puede parecer que la detección y tratamiento son los únicos aspectos a considerar en este grupo de población. Sin embargo, las autoras sitúan su mirada en la aplicación de los valores de la profesión enfermera y desde ellos reorganizan el cuidado y crean una nueva modalidad de atención; el trabajo en grupo con adolescentes que comparten entre sí y que buscan formas satisfactorias de vida, así como el trabajo con sus familias que busca la manera mejor de acompañar a sus hijos e hijas. En ello radica la importancia de este proyecto y de los conocimientos que puede generar.

El proyecto a partir de algunas normas del código de ética profesional (Consell de Col·legis d'Infermeres i Infermers de Catalunya, 2013) busca la forma de llevarlas a la práctica. Es un buen ejemplo de que las normas de los códigos de ética son una herramienta importante para la búsqueda de la acción ética, de acuerdo con Kholen y Tronto (2017) la preocupación de las enfermeras para ayudar realmente a este grupo de adolescentes les mueve a ampliar la manera de llevar a cabo el cuidado. Entre el grupo de profesionales buscan la mejor metodología y entre ellas concretan y acuerdan el significado de esta experiencia. Generan un espacio de diálogo y debate para operativizar las normas éticas, de forma que afianzan el compromiso de cada una de ellas para llevarlo a cabo. Conscientes de que para captar las necesidades de los adolescentes deben establecer una comunicación efectiva, la experiencia se adapta a la población a la que se dirige y busca técnicas de participación novedosas como es la "gamificación", el juego, que aplican junto a metodologías como el "Design Thinking" que, mediante la interacción entre el grupo, se ayudan a compartir las experiencia de vivir con una escoliosis, y a encontrar respuestas adaptadas a las necesidades reales y concretas de las personas afectadas.

Otro aspecto relevante es la experiencia de investigación-acción. Este caso aporta resultados aplicables a situaciones similares de grupos de personas con problemas de salud que afecten de forma relevante sus vidas. Este tipo de trabajos, son necesarios para evidenciar el efecto positivo del cuidado centrado en la ética y los valores de la profesión enfermera. Al mismo tiempo el trabajo proporciona un ejemplo aplicado de



## Nuevas políticas del cuidar

Alianzas y redes en la ética del cuidado

Capítulo 8

Retos en la comprensión de la ética del cuidado

los valores de la ética feminista que promueven, desde la Teoría Política, las autoras feministas --Tronto, Barnes, Kholen--. Para Tronto el cuidado debe poner énfasis en las relaciones, la responsabilidad y el poder. Esta experiencia se centra en estos tres aspectos; la relación entre participantes, la responsabilidad de cada uno para aportar ideas y soluciones y la democratización entre los participantes, dado que se atiende a la voz de cada uno.

Cabe señalar que el proyecto plantea un trabajo en red (Barnes en esta misma publicación). Se circunscribe a la relación entre adolescente y enfermera, amplía la relación a un grupo de personas, que al pasar por una experiencia común, comparten dudas, temores, y aportan soluciones. El trabajo en grupo se convierte en instrumento de cuidado, ya que es la propia dinámica del grupo, apoyado por la enfermera que aporta sus conocimientos sobre la cobertura de las necesidades, la que plantea las necesidades y define formas y maneras de vivir con ellas. Este es un buen ejemplo de que el cuidado ofrece resultados positivos y mejora la vida de las personas. El cuidado no es utópico, este trabajo demuestra que la aproximación de la ética del cuidado es realista y efectiva.

### **Buen trato y envejecimiento** (Experiencia 4)

La experiencia sobre buen trato y envejecimiento es de iniciativa social, propuesta por una ONG sin ánimo de lucro, que desarrolla proyectos y trabaja en servicios y programas que dan respuesta a situaciones de fragilidad social que pueden conducir a situaciones de exclusión. Ofrecen servicios vinculados a diferentes etapas de vida: niñez, edad adulta y personas mayores, a fin de generar autonomía personal y convivencia social. Uno de ellos es el proyecto *¿Hacemos un trato? Buen trato y envejecimiento* que se realiza en centros educativos y viviendas con servicios de atención a mayores. El objetivo del proyecto es fomentar el buen trato a las personas cuando envejecen, como medida de desarrollo y promoción social de personas y colectivos sociales excluidos, o en riesgo de exclusión. Se trata de visibilizar, prevenir y minimizar la existencia de maltrato hacia personas mayores, promoviendo la cultura del buen trato entre los más jóvenes y el fortalecimiento de la solidaridad. Muestra la preocupación de entidades de interés público que tratan de dar respuesta a situaciones de vulnerabilidad mediante intervenciones que involucran a las personas de forma individual y a la comunidad. Realizan una labor, que es complementaria –y es esencial que no se convierta en sustitutoria– de intervenciones institucionales que cubren otras necesidades. La aproximación individual y colectiva que se trabaja en los talleres de esa experiencia se realiza en una forma de intervención *Más allá de la diada* que presta atención especial a las relaciones y conexiones y a los aspectos participativos de los diferentes actores en un entorno eminentemente social-intergeneracional. Ese objetivo se aborda a través de varias actividades, que planifica y desarrolla la propia entidad y que se materializan en: la realización de talleres para menores y jóvenes de entre 7 hasta 18 años en centros de primaria, secundaria, bachillerato y formación profesional de toda Cataluña; la pro-



moción de actividades intergeneracionales; y mediante la elaboración y divulgación del manual *¿Hacemos un trato? Buen trato y Envejecimiento*.

Es importante la voluntad del proyecto de interdisciplinariedad, de trabajo en red y con la comunidad, como ejes centrales que guían el desarrollo del mismo. Esa voluntad se manifiesta y es esencial que tenga una traducción efectiva, material y de continuidad, a fin de lograr mantener una política de alianzas, como eje central del cuidado, con actores de distintos ámbitos y disciplinas. La experiencia ofrece un ejemplo de la aplicación de la ética del cuidado, desde la perspectiva social. En este entramado se preserva a la persona como centro, se profundiza en las relaciones, en la perspectiva de contribución de los diferentes actores que defiende Barnes, lo que permite identificar las múltiples dimensiones en presencia, así como la significación, y valoración del cuidado para los distintos actores. La preocupación por identificar los elementos esenciales a tener en cuenta es primordial para poder pensar en cómo potenciar los elementos transformadores. En este caso la mirada hacia las personas mayores, el reconocimiento de las mismas, y el desarrollo de relaciones de buen trato y respeto.

La convicción acerca de la consideración del cuidado como asunto político y central en la sociedad, es esencial en los espacios que contribuyen a generar nuevas configuraciones de conocimiento. La propuesta del proyecto es ambiciosa en cuanto a aplicación de la ética del cuidado y así lo detalla el equipo responsable en la parte final del *capítulo 7* acerca de *Aprender a cuidar mediante el buen trato* centrándose en tres temas concretos y algunas propuestas, que suponen un plan de acción hacia el futuro. El desarrollo de las mismas en el futuro inmediato puede aportar nuevas claves de avance. Teniendo en cuenta los factores que Barnes aborda en el seminario al introducir propuestas que plantean maneras diferentes de conceptualizar los cuidados, que pueden ayudar en el análisis empírico de diferentes situaciones, profundizar en aspectos concretos, e identificar factores presentes en diferentes prácticas. Además de hacer surgir elementos que muestran, o hacen pensar en el impacto que suponen para los resultados del buen cuidado.

### **Tecnologías y nuevas relaciones en el cuidado: Una aproximación imprescindible**

Conexión con el Seminario a celebrar en 2108-2019

A continuación se centra la atención en la importancia y necesidad de conectar las preocupaciones que se expresan en los trabajos que reúne la presente obra, con temas que se han convertido en esenciales al considerar las nuevas relaciones en el cuidado que plantea el uso de tecnologías. Ese es el tema elegido para el Seminario a celebrar en 2018-2019, a fin de seguir avanzando, desde la perspectiva enfermera, en la aplicación de la ética del cuidado, en la comprensión de la complejidad del cuidado y en las orientaciones del cuidado hacia el futuro.

## Nuevas políticas del cuidar

Alianzas y redes en la ética del cuidado

Capítulo 8

Retos en la comprensión de la ética del cuidado

Desde hace algún tiempo el tema de la ética del cuidado y los robots está presente en la reflexión, que desde variados entornos se preguntan ¿Cuál es el papel de los robots en las prácticas de cuidado? ¿Qué sabemos acerca de cómo los aceptan las personas cuidadas con ellos? ¿Son percibidos como colaboradores por las enfermeras, por otros profesionales, por las personas del entorno de quienes precisan cuidado? Estas y otras muchas, son preguntas que se plantean al pensar en robots y cuidados. Pero el ámbito es mucho más amplio, ya que la presencia de diferentes tecnologías, automatismos, dispositivos, robótica, e inteligencia artificial, están cambiando nuestras vidas. También están cambiando la mirada y las relaciones en el cuidado de los diferentes actores que intervienen en las situaciones y prácticas de cuidado. Complejas y sofisticadas máquinas y múltiples dispositivos cuyo uso empieza a ser habitual contribuyen “supuestamente” a nuestro bienestar, mejoran la calidad de vida, y en conjunto facilitan nuestras vidas.

Nos hemos ido familiarizado con los cambios de alcance que se producen con las tecnologías, agentes inteligentes y dispositivos distintos que se van introduciendo progresivamente y sin retroceso, en variados ámbitos de nuestras vidas: producción, conducción, transporte, logística; en el hogar, salud, asistencia, educación, ocio entre otros. (BBVA, 2017). La tendencia ya es irreversible, y el uso de tecnologías forma parte de múltiples y diversos entornos en el entramado de la vida cotidiana<sup>29</sup>. Aunque parece que todavía no somos demasiado conscientes de los cambios formales e informales que van teniendo lugar. Estamos sujetos a la influencia de los relatos que los acompañan. Es necesario considerar que las tecnologías son una oportunidad de mejorar el bienestar personal, al tiempo que su ausencia puede contribuir a aumentar la desigualdad entre quienes tienen acceso a ellas y quienes no, constituyendo otra brecha de impacto y de justicia social a tener en cuenta.

Es un tema complejo. Las tecnologías en relación con los cuidados plantean dilemas y problemas éticos. Nuevas situaciones que nos obligan a pensar, además de los beneficios y ventajas, en los nuevos riesgos que las tecnologías incorporan a las relaciones de cuidado. Las cuestiones de seguridad, la propiedad de los datos, la privacidad, el entorno que rodea y facilita o dificulta los procesos y condiciones de aplicación y uso de tecnologías, las consecuencias invisibles que se relacionan con la dignidad, la identidad, por citar algunos. ¿Qué es aceptable y hasta qué límites? Es esencial e imprescindible la reflexión crítica, y el debate, sobre esas y otras cuestiones. Entre ellas el impacto y las consecuencias del uso de las tecnologías en las situaciones de cuidado.

---

<sup>29</sup> Para una aproximación a los cambios sociológicos con impacto en el cuidado y la creciente presencia de robots sociales y en el ámbito de la asistencia puede verse Carmen Domínguez Alcón Cuidados, tecnologías y robots, presentación en las Sesiones del STS-B. Research Group. Reflection Projects. Call 2016. Obra Social La Caixa, con el lema En mans de màquines. El futur de les tecnologies de la cura. Com pensar el disseny de les tecnologies de la cura. Barcelona Palau Macaya enero-mayo de 2017. Puede verse también: Carmen Domínguez Alcón “Ética del cuidado y robots” *Cultura de cuidados* 2017(47):9-13.

Es especialmente necesaria, la reflexión desde la ética del cuidado, para acercarnos a procesos diferentes, conocerlos en sus matices variados, comprender qué suponen, y analizar qué consecuencias tienen para los diversos actores implicados en las situaciones y prácticas de cuidado, en una perspectiva amplia, integradora y relacional que caracteriza los principios de la ética del cuidado.

La tecnología ha tenido y tiene una presencia progresiva en el cuidado, en la promoción, prevención, educación de la salud, en el seguimiento y tratamiento de la enfermedad, con un papel y logros fundamentales en la práctica clínica médica y asistencial. Además el uso de la tecnología centra cada vez más la atención en el papel y responsabilidad del propio usuario, que con ello parece poder “elegir libremente” “ganar autonomía” y “controlar eficazmente” distintos aspectos de su salud y bienestar. Aunque a menudo las ventajas de los avances tecnológicos disponibles no se acompañan de la suficiente información sencilla, asequible y que no induzca a comprensión sesgada. Además, todavía, a pesar de su utilización y de los logros que consiguen, la noción y presencia de las “máquinas” está fuertemente asociada a la idea de ayuda instrumental, fría, a menudo vinculada a la deshumanización. Pero al reflexionar desde la ética del cuidado, sobre la aplicación de la variada gama de tecnologías existente, se abre un panorama distinto precisamente por la consideración de lo que son las prácticas de cuidado, de cómo hay que entenderlas a finales de la segunda década del siglo XXI, y a qué perspectivas éticas y morales de las nuevas situaciones sociales, políticas, sanitarias, nos enfrenta el uso de una amplia variedad de tecnologías en la atención a la salud de las personas. Distintas entidades y organismos evidencian el interés y preocupación por el tema de la relación entre tecnologías (TIC), vida cotidiana, salud y cuidado, mediante la publicación de informes y documentos (Fundación Vodafone, 2011; CEAPAT, 2014, 2015, Fundación Adecco, 2017; BBVA, 2017).

El papel de las TIC en el sector sanitario se considera y visualiza como un factor de transformación. Por ejemplo, en Cataluña en el año 2014, la Fundación TIC Salut Social abrió la puerta a la difusión de la mHealth con el [Observatorio de apps](#), donde se dan a conocer todas aquellas apps en salud identificadas en el territorio catalán y también internacionalmente<sup>30</sup>. El objetivo principal del observatorio es dinamizar el uso de las aplicaciones en salud del territorio, establecer relaciones entre entidades y dar a conocer iniciativas emergentes, con el objetivo de fomentar el desarrollo de nuevos productos, siendo un único centro de referencia común y global para el territorio catalán.

En marzo del 2017 la valoración del observatorio indicaba que se centra la atención en el desarrollo de apps que hacen referencia a una enfermedad o patología concreta.

---

<sup>30</sup> Agradecemos a Carme Pratdepàdua Bufill, Responsable de la Oficina mHealth de la Fundación TIC Salut social sus precisiones y valiosas sugerencias para completar este apartado.

## Nuevas políticas del cuidar

Alianzas y redes en la ética del cuidado

Capítulo 8

Retos en la comprensión de la ética del cuidado

Por ejemplo, las apps de cardiología, medicina familiar y comunitaria o salud y deporte. Las aplicaciones sobre el cuidado de la salud o a apps de fitness son desarrolladas por empresas. Actualmente existen 226 apps, de las cuales un 30% aproximadamente son catalanas. La mayoría de las iniciativas provienen de empresas desarrolladoras de aplicaciones, y un 15% corresponden a iniciativas de centros de salud. La usabilidad y experiencia del usuario son puntos a mejorar, en concreto la accesibilidad. También convendría indicar la participación del tipo de profesionales de la salud, o con qué frecuencia se revisan los contenidos. En infografía informativa de la Fundación se resumen los aspectos que se deberían incluir. Consultar la [Fundación TIC Salut Social](#) para más información.

Con el objetivo de conocer el nivel de adopción de las TIC la Fundación lleva a cabo la encuesta del Mapa de Tendencias en TIC i Salut. En el año 2016, se incorporaron preguntas referentes al uso de las tecnologías de la movilidad, y del tipo de aplicaciones de que disponían los centros de salud. El resultado fue que el 12% de los proveedores sanitarios disponían de aplicaciones desarrolladas por los propios centros, y las aplicaciones servían para geolocalizar centros, consultar el tiempo de espera de urgencias en tiempo real, gestionar las visitas o hacer consultas con un profesional.

Existen varias iniciativas enfermeras, en relación con el uso de tecnologías, algunas de ellas recogidas en [Catalanurses.cat](#) en el apartado “e-Health” que figura entre los [Proyectos enfermeros de Catalunya](#). Ese portal incluye iniciativas digitales y de otros tipos. Entre ellas figuran algunas bien conocidas como [Infermera virtual](#) con una trayectoria consolidada de más de una década de funcionamiento desde su creación. El portal Infermera Virtual, es un proyecto de divulgación del Col·legi Oficial d’Infermeres i Infermers de Barcelona (COIB)<sup>31</sup> cuya concepción y desarrollo se inicia en 2005. El objetivo es capacitar a las personas para que puedan tomar decisiones sobre su propia salud contribuyendo a conseguir una sociedad más sana. A través de la web, disponible en catalán y castellano, ofrece poder consultar información relevante, novedades y consejos de salud científicos y rigurosos, elaborados por enfermeras y enfermeros especialistas en diferentes áreas. Ofrece orientaciones de distinta índole: a una mujer que quiere dar el pecho a su recién nacido; a una embarazada que quiere viajar; a una persona que entra en la etapa de la vejez; como apoyar a una persona que acaba de perder un familiar; ofrece estrategias a personas que quieren dejar de fumar, entre otras múltiples orientaciones acerca de situaciones de cuidado.

La Infermera virtual entiende y trata la salud desde una aproximación integral, va más allá en la información sobre prevención y tratamiento de enfermedades y ofrece pautas para el bienestar de personas y comunidades, y ayuda a llevar un estilo de vida saludable. Es una herramienta que está en constante evolución y desde su concepción

---

<sup>31</sup> Agradecemos a Marc Fortes, director del Proyecto Infermera Virtual, sus precisiones y sugerencias.

ha ido incorporando mejoras sustentadas en la opinión de las enfermeras y de las personas usuarias. El contenido está adaptado a formato de vídeo, infografía y tutoriales de salud que facilitan el acceso y comprensión de la información. Desde 2016 ofrece a la población la posibilidad de acceder a un contenido validado y de confianza mediante una aplicación de teléfono móvil gratuita. La evolución más reciente (2017) y relevante es la adaptación de un buscador que ofrece el resultado más adecuado a la búsqueda que hace cada persona.

En cuanto a la difusión del contenido se han mantenido dos líneas de forma estable: (1) los consejos de salud a través de las redes sociales; y (2) en colaboración con Transportes Metropolitanos de Barcelona se ofrecen consejos de salud en formato de vídeo a las personas usuarias del Metro de Barcelona. Todo ello, con un solo objetivo: proporcionar los mejores cuidados en la perspectiva y desde la práctica enfermera, capacitando las personas para que tomen las mejores decisiones sobre su salud, entendiendo el valor del cuidado.

Además de la iniciativa sobre la Enfermera virtual en el Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona (COIB) funciona el [Grupo ITCOIB](#) que trabaja en la incorporación de las nuevas tecnologías a la práctica enfermera. Uno de los aspectos más reconocidos del Grupo es su labor de asesoría a profesionales interesados en el desarrollo de aplicaciones como herramienta habitual en la práctica enfermera.

Otro ejemplo en el uso de tecnologías desde la iniciativa enfermera es el proyecto [Salud Conectada](#). El propio autor en su web indica que el "proyecto nace para dar respuesta a la transformación que ha supuesto lo digital en el ámbito de la salud y que pretende ser un puente de conexión que facilite nuestra adaptación al cambio". En esa línea, el creador e impulsor del proyecto ofrece acceso a recursos de distinta índole, y en diferentes formatos: por ejemplo, selección de artículos de interés en el tema; elaboración de un kit de inmersión 2.0 para profesionales de la salud; publicación de los libros en acceso abierto y *Manual de inmersión a la salud digital* y *Las 7 competencias clave hacia una salud digital*, entre otros.

La información disponible en ese ámbito es dispersa, y de seguimiento laborioso, sin embargo, la calidad, interés, y continuidad de las iniciativas citadas evidencian el trabajo riguroso y considerable que se realiza. A fin de empezar a pensar en tales aspectos desde la perspectiva enfermera, se plantean diez puntos que se refieren directamente a temas vinculados, de formas variadas, con la perspectiva, la práctica y la aportación enfermera al cuidado, así como las nuevas relaciones que se generan con el uso de las tecnologías. Mediante estos diez puntos se pretende la reflexión desde la perspectiva enfermera, aunque afecta también a otros profesionales de la salud, y personas implicadas en las situaciones de cuidado. Algunos puntos pueden considerarse generales, otros son específicos. Tienen en común que en casi todos ellos ya hay iniciativas en curso, y que precisan de un amplio y riguroso debate profesional y social, que parece

## Nuevas políticas del cuidar

Alianzas y redes en la ética del cuidado

Capítulo 8

Retos en la comprensión de la ética del cuidado

imprescindible abordar desde la ética del cuidado, para garantizar la intervención, desde ese enfoque, de los diversos actores, procedentes de los distintos ámbitos, sectores y disciplinas.

Las iniciativas existentes constatan la necesidad ineludible de reflexión, posicionamiento crítico, aportación y debate, en vistas a la intervención que se espera de los profesionales de la salud y/o provenientes de distintas disciplinas. Hay que tener en cuenta que a menudo la presión de diferentes factores “obliga a la acción” a tomar decisiones, actuar de forma rápida frente a una situación, y llevar a cabo acciones, quizá sin el suficiente tiempo de reflexión, argumentación ni consenso, frente a los problemas y/o dilemas presentes o potenciales, que se plantean en la relación cuidados-tecnologías. Por todo ello es imprescindible el debate amplio, riguroso, multidisciplinar, crítico y reposado, que ayude a actuar sin perder el sentido ético del cuidado.

A continuación, se enuncian diez aspectos que por distintas razones reúnen consideraciones que pueden ayudarnos, como personas proveedoras de cuidado o como receptoras del mismo, a pensar desde la ética del cuidado en lo que realmente importa en relación con el uso de la tecnología. Para el análisis de cada punto parece que es importante, desde la perspectiva enfermera, centrar la atención en experiencias de la práctica cotidiana de equipos que están trabajando en proyectos relacionados con los siguientes temas:

- (1) Presencia creciente de tecnologías y preocupación por el buen cuidado.
- (2) Cuestiones que se plantean alrededor del potencial transformador del cuidado en relación con las tecnologías. Propiedad y uso de datos. Creación autónoma de datos: conocimiento/consentimiento.
- (3) Interacción humanos/tecnologías/ y cuidado.
- (4) Diferentes tecnologías y ámbitos de aplicación en la práctica enfermera. Big data; Inteligencia artificial; Internet de las cosas.
- (5) Situaciones de cuidado y aplicación de tecnologías habituales, de uso consolidado, y transformaciones que ya han sucedido.
- (6) Cuidado a distancia, con información/ orientación inicial u ocasional a persona usuaria o con acompañamiento continuo del proceso.
- (7) Dispositivos de asistencia directa, asistentes personales, iniciativas innovadoras y cyborgs.
- (8) Robots.

(9) Realidad virtual, simulación, y otros dispositivos tecnológicos en el aprender y enseñar a cuidar. Implicaciones en la formación enfermera, de profesionales en el ámbito de la salud, y de otros actores que intervienen en las situaciones de cuidado.

(10) Digitalización de información a partir de la historia clínica. La relación compleja entre teoría, práctica y tecnología en el conocimiento enfermero.

Centrar la atención en estos diez ámbitos parece una forma razonable de empezar a sistematizar y dirigir la reflexión sobre aspectos, preguntas, dudas, dilemas, lagunas, contradicciones, riesgos, situaciones, que se apuntan esenciales desde la perspectiva y práctica enfermera y de los profesionales de salud en la aplicación de la ética del cuidado. En varios de ellos ya empiezan a existir iniciativas innovadoras en las se profundizará en el seminario, que tiene como objetivo general profundizar desde esas distintas posiciones, en la relación entre cuidado y tecnología. Y como objetivos específicos, comprender mejor el significado que tiene para los diversos implicados; identificar y reflexionar sobre los factores y componentes esenciales de la aplicación de la tecnología en el cuidado; contribuir a pensar, desde la perspectiva enfermera, en iniciativas y propuestas sobre un tema que es esencial en 2018 y que lo va a seguir siendo en el futuro, inmediato, a medio plazo, y más allá.

## Referencias

- Barnes, M. (2015). Beyond the dyad: exploring the multidimensionality of care. En: M. Barnes, T. Brannelly, L. Ward y N. Ward. *Ethics of Care. Critical Advances in International Perspective*. (pp 31-43). Bristol: Policy Press.
- BBVA. (2017). *El próximo paso. La vida exponencial*. Madrid: BBVA. OpenMind.
- CEAPAT. Centro de referencia estatal de autonomía personal y ayudas técnicas (2015) *Tecnología y personas mayores*. Madrid: Centro de referencia estatal de autonomía personal y ayudas técnicas. Imserso.
- CEAPAT. Centro de referencia estatal de autonomía personal y ayudas técnicas. (2014). *Ética y TIC*. Madrid: Centro de referencia estatal de autonomía personal y ayudas técnica. Imserso.
- Consell de Col·legis d'Infermeres i Infermers de Catalunya (2013). *Código de ética profesional* Barcelona: Consell de Col·legis d'Infermeres i Infermers de Catalunya
- Domínguez-Alcón C. (2017). Cuidados, tecnologías y robots, presentación en Sesiones del STS-B. Research Group. Reflection Projects. Call 2016. Obra Social La Caixa, *En mans de màquines. El futur de les tecnologies de la cura. Com pensar el disseny de les tecnologies de la cura*. Barcelona Palau Macaya.
- Domínguez-Alcón C. (2017). *Ética del cuidado y robots*. *Cultura de cuidados*. (47):9-13.
- Fundación Vodafone (n/d) *Innovación TIC para las personas mayores* Madrid: Instituto de Salud Carlos III. Ministerio de Ciencia e Innovación.
- Fundación Adecco (2017). *Tecnologías y discapacidad*. Informes de la Fundación Adecco. Keysight Technologies,
- Tronto J., y Kohlen H. (2017). ¿Puede ser codificada la ética del cuidado? En: C. Domínguez-Alcón, H. Kholen, y J. Tronto. (Ed.), *El futuro del cuidado: Comprensión de la ética del cuidado y de la práctica enfermera* (1ª ed., p. 37-52). Barcelona: Ediciones San Juan de Dios.

## **Nuevas políticas del cuidar**

Alianzas y redes en la ética del cuidado

Capítulo 8

Retos en la comprensión de la ética del cuidado

- Tronto J. (2013). *Caring Democracy: Markets, Equality and Justice*. Nueva York: NYU Press.
- Tronto J. (2017). La democracia del cuidado como antídoto frente al neoliberalismo. En C. Domínguez-Alcón, H. Kholen, y J. Tronto. (Ed.), *El futuro del cuidado: Comprensión de la ética del cuidado y de la práctica enfermera* (1ª ed., p. 19-35). Barcelona: Ediciones San Juan de Dios.



## Colección Seminario ética y valores del cuidar

Títulos de la colección

### **El futuro del cuidado**

Edicions San Juan de Dios y Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona

Octubre de 2017

### **Nuevas políticas de cuidar**

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

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

Edicions del Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona  
Próxima publicación







