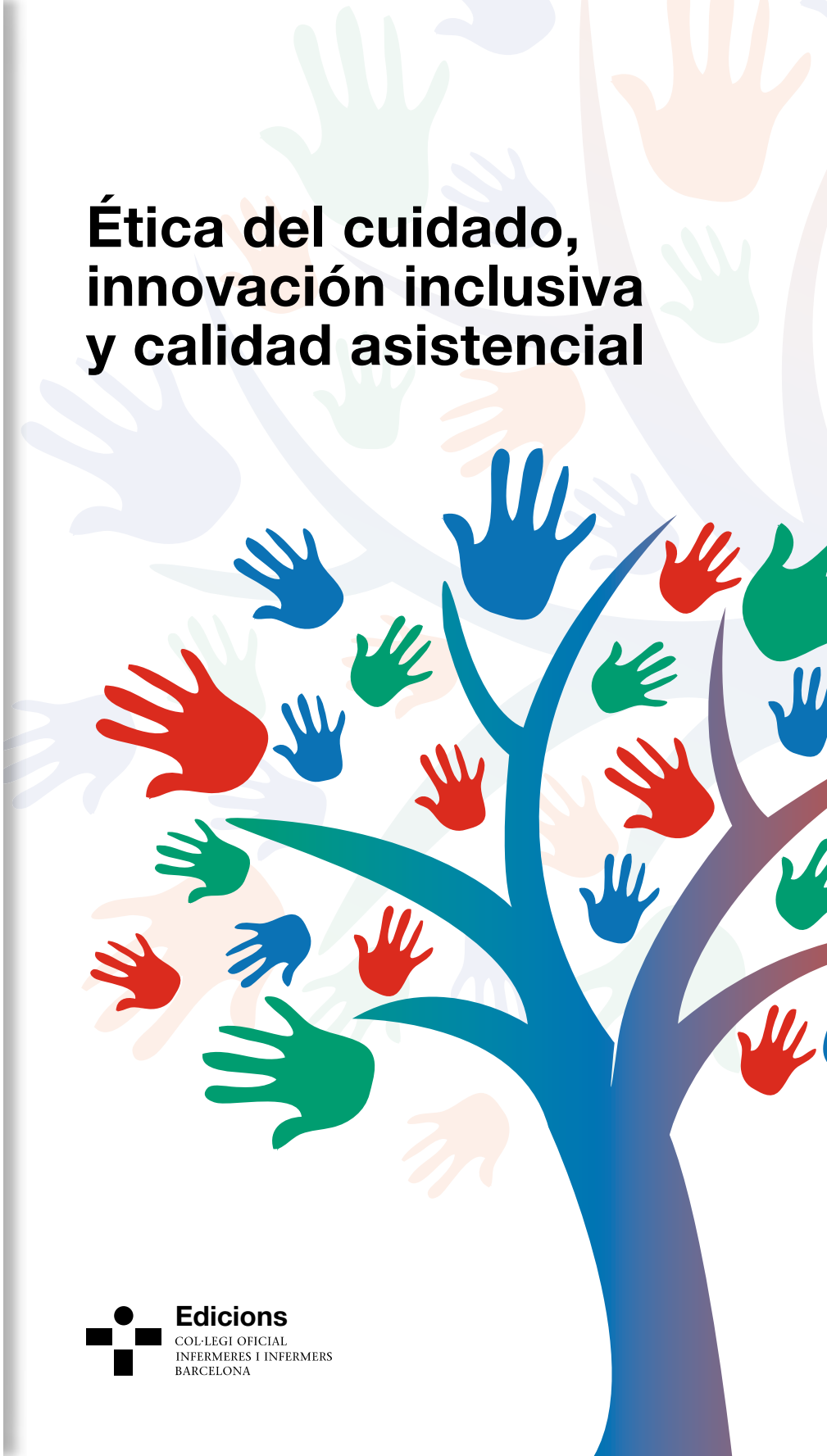
Coordinado por Carmen Domínguez-Alcón,
Montserrat Busquets Surribas, Núria Cuxart Ainaud y Anna Ramió Jofre
Ponente: Helen Kohlen

Ética del cuidado, innovación inclusiva y calidad asistencial



Edicions
COL·LEGI OFICIAL
INFERMERES I INFERMERS
BARCELONA

Colección
Seminario ética y
valores del cuidar

número 4

Ética del cuidado, innovación inclusiva y calidad asistencial

número 4

Ética del cuidado, innovación inclusiva y calidad asistencial

Coordinado por

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

Ponente

Helen Kohlen

Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona (COIB)
Barcelona, Noviembre de 2020

Edicions
COL·LEGI OFICIAL
INFERMERES I INFERMERS
BARCELONA

Ética del cuidado, innovación inclusiva y calidad asistencial
Coordinado por: Carmen Domínguez-Alcón, Montserrat Busquets Surribas, Núria Cuxart Ainaud, Anna Ramió Jofre
Ponente: Helen Kholen
Barcelona: Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona (COIB), 2020 (Seminario ética y valores del cuidar; 4)
© Domínguez-Alcón, Carmen, *coordinadora*
Busquets Surribas, Montserrat, *coordinadora*
Cuxart Ainaud, Núria, *coordinadora*
Ramió Jofre, Anna, *coordinadora*
Kohlen, Helen
Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona

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

ISBN 978-84-09-14546-1
ISSN 2604-6768
DL B 20514-2020

Edición en Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona
Noviembre de 2020

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

Amb la col·laboració de

FUNDACIÓ VÍCTOR GRÍFOLS i LUCAS

Índice

Coordinación 13
Coordinadoras del Seminario y de la publicación 13
Ponente 15
Autores colaboradores 16

Presentación 21
Núria Cuxart Ainaud
Enfermera. Presidenta delegada de la Comisión Deontológica (2003-2020) Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona

Prólogo 23
Núria Terribas Salas
Directora de la Fundació Víctor Grífols i Lucas

Parte I. Aspectos teóricos y metodológicos 25

1 Prácticas y resultados del cuidado: Criterios de sensibilidad y respuesta ética 27
Carmen Domínguez-Alcón, Montserrat Busquets Surribas, Núria Cuxart Ainaud y Anna Ramió Jofre

2 El desafío de hacer que diferentes voces importen. Comités de bioética, ética hospitalaria y temas de cuidado 63
Helen Kohlen

3 Encuentro entre la ética y la política institucional. Moviendo la ética en los servicios de salud hacia el cuidado democrático 77
Helen Kohlen

Parte II. El cuidado como realidad material,
acciones de la práctica enfermera y sistemas de medidas
sensibles al cuidado y a los resultados del mismo 91

4 Medidas del cuidado y práctica enfermera 93
Pilar Pérez Company

5 Cuidados enfermeros orientados a resultados de salud 113
Tàrsila Ferro García

6 Experiencias en innovación y calidad asistencial en el cuidado 125
Encarna Gómez Gamboa, Anna Gómez Rodríguez
y Blanca Muñoz Mahamud

7 Ética y valores del cuidado en las políticas de salud 143
Ingrid Bullich Marín

Parte III. Enfoque resultados del cuidado:
Traslación de acciones y forma de medirlas, en la enseñanza,
aprendizaje y aplicación/gestión del cuidado 159

8 La ética del cuidado en la educación de enfermeras profesionales 161
José Luis Medina Moya

9 Ética del cuidado y Planificación de Decisiones Anticipadas 177
Cristina Lasmarías Martínez

Parte IV. Experiencias de los Comités de Ética Asistencial 191

10 Resultados del cuidado y Comités de Ética Asistencial: La perspectiva enfermera 193
Roser Font Canals y Manuela Macarro Rodríguez

11 Responsabilidad de la Calidad Ética Institucional: Comité de Ética Institucional y espacios de reflexión ética 215
Mireia Vicente García y Teresa Nicolás Silva

12 Participación y espacios de reflexión sobre ética del cuidado y valores: El Comité de Ética Asistencial en la Fundació Hospital de l'Esperit Sant (FHES) 229
M. Àngels Fernández Labrada

13 Evolución de posicionamientos de los CEA en la práctica clínica 243
Isabel Grimal Melendo

14 Enfoques específicos de sensibilidad ética institucional 259
Gemma Martínez Estalella y Teresa Gabarró Taulé

15 La defensa y voz del "paciente" como responsabilidad ética enfermera 271
Teresa Cerezo Martínez

Parte V. Conclusiones: Avanzar en la democratización del cuidado 291

16 Democratizar el cuidado en instituciones y en sociedades cuidadoras 293
Carmen Domínguez-Alcón, Montserrat Busquets Surribas, Núria Cuxart Ainaud y Anna Ramió Jofre

Coordinación

Coordinadoras del Seminario y de la publicación

Carmen Domínguez-Alcón

Enfermera, doctora en Sociología por l'École des Hautes Études en Sciences Sociales en París y por la Universidad Complutense y el Ministerio de Educación y Ciencia en España. Vinculada a la Universidad de Barcelona (UB) desde 1985 y profesora titular del Departamento de Sociología de la UB (1995). 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. Junto con la ética del cuidado son los temas de sus publicaciones recientes. Sigue realizando actividades de asesoramiento, como experta, miembro de comités, editoriales y de grupos de trabajo nacionales e internacionales, participando en iniciativas relacionadas con sus intereses de investigación. Entre ellos la conferencia sobre L'éthique et l'innovation dans le soin en la Chaire de Recherche Sciences infirmières. Université Sorbonne. París Nord (nov. 2020).

Montserrat Busquets Surribas

Enfermera, máster en Bioética y Derecho, licenciada en antropología social y cultural y doctora en sociología. Profesora de la Escuela de Enfermería de la Universitat de Barcelona, jubilada desde 2017. Ha sido miembro de la Comisión Deontológica del Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona (COIB) hasta el 2020 y actualmente es vocal del Comité de Bioética de Cataluña y de la Fundació Víctor Grífols i Lucas. Recibió, de la Fundació Infermeria i Societat, el premio *Aprop Teu* a la trayectoria profesional, en 2016.

Nuria Cuxart Ainaud

Enfermera y licenciada en Humanidades. Máster en Gestión de Servicios de Enfermería por la Universidad de Barcelona. Directora de programas y presidenta en funciones de la Comisión Deontológica (2003-2020) del Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona (COIB). Decana del Consell de Col·legis d'Infermeres i Infermers de Catalunya (2015-2020). Profesora en la Escuela de Enfermería de la Universitat de Barcelona desde 2005.

Anna Ramió Jofre

Enfermera y licenciada en Antropología Social y Cultural. Doctora en Sociología por la Universitat de Barcelona. Presidenta de la Asociación Febe de Historia de la Infermeria en lengua catalana. Desde 2020 es profesora emérita del Campus Docent Sant Joan de Déu. Miembro de la Comisión Deontológica del Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona (COIB) del 2011 al 2020.

Ponente

Helen Kohlen

Trabaja como socióloga en el campo de la ética en enfermería y los cuidados paliativos. Se formó como enfermera y trabajó en cuidados intensivos y en cuidados comunitarios. Ostenta la cátedra de Política y Ética del Cuidado en la Universidad Filosófico-Teológica de Vallendar en Alemania y es profesora adjunta en la Universidad de Alberta, Edmonton (CAN). Su principal investigación se centra en la transformación de las prácticas asistenciales en el campo de la medicina y la enfermería. Realiza investigación empírica en ética clínica y actualmente lidera un proyecto de investigación sobre racismo institucional. Es miembro del consejo editorial de la revista *Nursing Ethics* y de la revista alemana de ética médica. También es miembro activo del Consorcio de Investigación de Ética en el Cuidado (CERC) y del Comité de Investigación Científica de la Asociación Alemana de Hospicios y Cuidados Paliativos. Editora, junto a Joan McCarthy, del libro *Nursing Ethics: perspectivas feministas*.

Autores colaboradores

Concepción Agustín Mata, enfermera. Especialista en Enfermería Pediátrica. Licenciada en Psicología por la Universitat Autònoma de Barcelona (UAB). Máster oficial en Gestión de la Información y del Conocimiento en el Ámbito de la Salud (MOGICAS) por la Escuela Universitaria Gimbernat-Tomás y Cerdá (UAB). Postgrado en Seguridad y Calidad asistencial y legal por la Universitat de Barcelona (UB) y la Universitat de Vic - Universitat Central de Catalunya. Miembro del Fórum del benchmark de enfermería de la Unión Catalana de hospitales. Profesora colaboradora en el Máster de Enfermería Pediátrica (UB) y en el Máster de Cuidados de enfermería en la infancia y adolescencia Campus docente Sant Joan de Déu (UB). Coordinadora de calidad y seguridad del paciente en el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona.

Íngrid Bullich Marín, enfermera, especialista en Enfermería Geriátrica, doctora en Ciencias Enfermeras por la Universitat de Barcelona. Máster en cuidados paliativos y en Liderazgo y Gestión de Servicios de Enfermería por la Universitat de Barcelona. Técnica en salud del Plan director socio-sanitario del Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya des del 2008. Colabora con diferentes universidades a nivel de formación de grado y posgrado en materia de cuidados paliativos y geriatría. Miembro del grupo de Cuidados Paliativos del Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona (COIB) y secretaria de la Societat Catalana de Geriatria i Gerontologia (SCGiG).

Teresa Cerezo Martínez, enfermera. Especialidad en Medicina del Trabajo por la Universitat de Barcelona. Postgrado en atención comunitaria por la Universitat de Barcelona. Postgrado en duelo por la Universitat Ramon Llull. Larga trayectoria como enfermera de medicina intensiva y como enfermera de acompañamiento en la enfermedad, final de vida y duelo. Colaboradora docente en la UIC. Miembro del CEA del Hospital Universitari General de Catalunya. Miembro de la comisión de humanización del Hospital Universitari General de Catalunya.

Maria Àngels Fernández Labrada, enfermera. Directora de enfermería y operaciones de la Fundació Hospital de l'Esperit Sant. Máster administración y gestión de los servicios de enfermería (E.U. Santa Madrona). Máster Universitario en gestión sanitaria (Universitat Internacional de Catalunya). Actual referente institucional en Seguridad del paciente, así como miembro nato del Comité de Ética Asistencial de la Fundació Hospital de l'Esperit Sant de Santa Coloma de Gramenet (Barcelona).

Tàrsila Ferro García, enfermera. Doctorada por la Universitat de Barcelona (UB). Máster en Gestión de Servicios de Enfermería (UB). Postgrado de Enfermería Oncológica (UB). Postgrado en Enfermería Quirúrgica por la Universitat Autònoma de Barcelona (UAB). Postgrado en Cuidados Intensivos (UAB). Diplomada Advanced Health Leadership Forum Centre por las Universidades Pompeu y Fabra y Berkeley de California. Diplomada por

IESE en el Programa de Transformación vía Innovación: de la visión a los resultados. Inició su trayectoria profesional en el Hospital de Sant Pau de Barcelona. Ha trabajado principalmente en el ámbito de la gestión ocupando diversas responsabilidades en el Hospital de Bellvitge durante 7 años, en el Institut Català d'Oncologia (ICO) durante 21 años, 13 de los cuales, como directora de enfermería, 4 años en el Plan Director de Oncología del Departamento de Salud. Ha sido presidenta de la Sociedad Española de Enfermería Oncológica. Actualmente es directora de innovación y calidad del ICO, directora del Máster de Enfermería Oncológica de la UB-IL3, adjunta a la coordinación del Máster de Práctica Clínica Avanzada especialidad en cáncer (UB) y profesora asociada (UB).

Roser Font Canals, enfermera. Máster en Ética Aplicada y Bioética por la Universitat Autònoma de Barcelona y el Institut Borja de Bioètica (1998-99). Licenciatura en Enfermería impartido por DOMO (Escuela de Enseñanza Superior en Enfermería) y el Módulo European University dentro del Programa Bachelor of Science in Nursing (1997-1999). Máster Universitario en Investigación en salud por la Universitat de Lleida (2017-2018). Participa como miembro de la Junta de la Sociedad Catalana de Bioética en Ciencias de la Salud. Profesora asociada en la Universitat de Barcelona en el departamento de Enfermería Fundamental y Médico-Quirúrgica. Tutora de Trabajos de Fin de Grado (TFG) en la Escuela Universitaria de Enfermería de Terrassa (UAB). Ha sido miembro de la Junta de la Sociedad Española Interdisciplinar del Sida (SEISIDA). Actualmente trabaja como enfermera de enfermedades infecciosas del Hospital Universitari Mútua de Terrassa (HUMT). Además, es presidenta del Comité de Ética Asistencial HUMT y secretaria de la comisión de seguridad del mismo centro.

Teresa Gabarró Taulé, enfermera. Especialista en Enfermería Geriátrica. Máster Universitario en atención sanitaria y práctica colaborativa (UB), Máster en Cuidados Paliativos (Institut Català d'Oncologia-UB), Máster en Bioética (Institut Borja de Bioètica - Universitat Ramón Llull) Máster en Salud Pública (UB). Profesora asociada de Ética y Legislación de la Escuela de Enfermería de la Universitat de Barcelona. Miembro del Comité de Ética Asistencial del Hospital Clínic de Barcelona. Enfermera de Hemodiálisis del Hospital Clínic.

Encarna Gómez Gamboa, enfermera. Especialista en Enfermería Pediátrica. Doctorado en curso UB. Máster en Investigación e Innovación en cuidados enfermeros (UAB). Máster en Ciencias en Enfermería (UIC). Máster Administración y Gestión en enfermería por la escuela universitaria de enfermería Santa Madrona (UB). Máster en Enfermería Pediátrica. (UB). Miembro Comité Ético Asistencial 2000-2010. Miembro Comité Ético Investigación Clínica 2010-2018. Profesora colaboradora acreditada por la Agencia de Calidad del Sistema Universitario de Cataluña (AQU). Presidenta de la Associació Catalana d'Infermeria Pediàtrica (ACIP). Codirectora del máster de Cuidados de Enfermería en la Infancia y Adolescencia, escuela universitaria de enfermería Sant Joan de Déu del 2008 hasta 2019.

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 Àrea de la Dona del Hospital Sant Joan de Déu.

Isabel Grimal Melendo, enfermera. Máster Dirección de Organizaciones Sanitarias (EMDOS-ESADE). Postgrado de Enfermería en Salud Mental (EUSJD). Máster de Enfermería Quirúrgica (UB). Máster en Gestión y Administración de Enfermería (Escuela Santa Madrona). Dilatada experiencia como enfermera asistencial. Del 2004 al 2010 fue directora enfermera de Sant Joan de Déu Serveis de Salut Mental y actualmente es directora enfermera del Parc Sanitari Sant Joan de Déu.

Cristina Lasmarías Martínez, enfermera. Licenciada en Humanidades i Máster en Cuidados Paliativos. Doctoranda en el programa de doctorado en Ciencias de la Salud y Sociales de la Universitat de Vic - Universitat Central de Catalunya. Coordinadora del Màster en Atenció i Cures Pal·liatives ICO/UVic-UCC. Directora adjunta de la Cátedra UVIC/ICO/CCOMS de Cuidados Paliativos. En 2014 fue la coordinadora del desarrollo del modelo catalán de Planificación de Decisiones Anticipadas de Cataluña y ha coordinado el diseño formativo de este modelo.

Manuela Macarro Rodríguez, enfermera. Postgrado de cuidados intensivos del Hospital de Sant Pau de Barcelona. Máster en gestión y administración en enfermería por la Escuela Universitaria de enfermería Santa Madrona. Máster universitario en liderazgo y gestión de los servicios de enfermería por la Universitat de Barcelona. Formación en gestión clínica, calidad y tecnologías de la información. Actividad asistencial como enfermera de cuidados intensivos. Experiencia en Gestión de cuidados en diversos ámbitos. Máster en Bioética Clínica por la Universitat Autònoma de Barcelona (UAB). Presidenta del Comité de Ética Asistencial de la Corporació Sanitaria Parc Taulí. Experiencia como docente en bioética. Responsable de Enfermería de transformación digital de cuidados.

Gemma Martínez Estalella, enfermera. Máster Administración y Gestión en Cuidados de Enfermería, Máster Oficial de Atención integral al paciente crítico y emergencias, Máster Universitario en Liderazgo y Gestión de los Servicios de Enfermería. Experiencia asistencial en el Hospital Clínic y Hospital de Bellvitge en ámbitos de críticos, urgencias, quirófano. Experiencia en gestión como supervisora general, adjunta del área de críticos y Urgencias, jefa de formación, docencia e Investigación y directora de enfermería del Hospital Universitario de Bellvitge (HUB) y actualmente del Hospital Clínic. Profesora asociada de la Escuela de Enfermería de la Universitat de Barcelona desde el año 1992, codirigiendo másteres, y docente en más de 440 Cursos y/o seminarios. Actualmente, directora enfermera del Hospital Clínic de Barcelona, vicepresidenta del Comité de Ética Asistencial del Hospital Clínic, ex miembro del Comité de Ética e Investigación Clínica y Comité de Ética Asistencial del HUB.

José Luis Medina Moya, enfermero. Licenciado en Pedagogía y Doctor en Filosofía y Ciencias de la Educación por la Universitat de Barcelona. Profesor titular del Departamento de Didáctica y Organización Educativa de la Universidad de Barcelona. Su trabajo investigador se ha centrado en la educación superior, la formación en enfermería, la epistemología pedagógica y la investigación cualitativa. Ha sido coordinador del programa de doctorado Educación y Sociedad de la Facultad de Educación de la Universidad de Barcelona y delegado del Rector para la Investigación, Innovación y Mejora de la Docencia y el Aprendizaje en la misma universidad.

Blanca Muñoz Mahamud, enfermera. Especialista en Enfermería Pediátrica. Trabajadora social. Doctorado en curso (UB). Máster Investigación en ciencias de la salud (UAB). Máster en Acupuntura (UB). Postgrado Teórico-Práctico cuidados intensivos en infancia y adolescencia (UB). Instructora RCP neonatal SEM. Instructora Masaje infantil AEMI. Docente del máster de Acupuntura (UB). Premio Beca Academia Ciencias médicas. Enfermera asistencial en la unidad de cuidados intensivos neonatales del Hospital Sant Joan de Déu. Enfermera en consultas externas de atención a la mujer, lactancia materna, pediatría y terapias naturales en Hospital Clínic, sede Maternitat.

Teresa Nicolás Silva, enfermera. Máster en Gestión de Servicios de Enfermería por la Universitat de Barcelona. Postgrado de Gestión de Servicios Sociosanitarios y Residenciales, Universitat de Manresa. Directora enfermera de la Fundación Sanitaria de Mollet desde 2004 hasta 2011. Directora técnica de la residencia y centro de día para personas con discapacidad intelectual la Vinyota y de la residencia y centro de día para personas mayores Santa Rosa, desde 2012 hasta la actualidad. Responsable del Área de Dependencia de la Fundación Sanitaria de Mollet, desde junio de 2019 hasta la actualidad.

Pilar Pérez Company, enfermera y licenciada en Antropología Social y Cultural por la Universidad de Barcelona. Máster en Gestión de Servicios de Enfermería por la Universitat de Barcelona. Diplomada en Metodología de Evaluación y Mejora de la Calidad por la Universitat Autònoma de Barcelona. Jubilada desde el año 2015. Ha sido responsable de la calidad de los cuidados del Consorcio Universitario Hospital General de Valencia, del Hospital Universitari de Bellvitge y del Hospital Universitari Vall d'Hebron. Actualmente asesora en temas de calidad y gestión de cuidados, es docente en cursos de formación continuada de centros sanitarios y varias universidades. Participa en Proyectos de desarrollo de la calidad.

Mireia Vicente García, enfermera. Máster en Bioética y Derecho: Problemas de salud y biotecnología por la Universitat de Barcelona. Presentación tesina: "Aspectos éticos y legales de la información al paciente quirúrgico". Programa Dirección de Servicios Integrados de Salud en ESADE. Curso 2011-2012. Enfermera asistencial de diferentes unidades de hospitalización desde 1995 hasta 2008. Enfermera gestora del Área de Hospitalización en el Hospital de Mollet desde el 2008 al 2011. Desde el 2012 hasta la actualidad directora enfermera en la Fundación.

Presentación

Cinco años de vida, cuatro seminarios celebrados, y con ésta la cuarta publicación, se consolida el proyecto Ética y Valores del Cuidado, que surge del interés y la necesidad de profundizar en el cuidado desde la perspectiva enfermera y en la ética del cuidado como referente necesario inspirador de los valores esenciales en los que basar el quehacer profesional enfermero. Un proyecto liderado por enfermeras[1] y construido desde la Enfermería, que nació en 2015, con el propósito de profundizar en el cuidado desde la perspectiva ética y política y que ha contado desde su inicio con el auspicio del Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona (COIB) y la colaboración de la Fundació Víctor Grífols i Lucas, institución siempre sensible al debate ético y a la reflexión.

Esta cuarta publicación, que se presenta bajo el título *Ética del cuidado, innovación inclusiva y calidad asistencial*, es fruto pues de la cuarta etapa alcanzada en un camino ya iniciado que era indispensable transitar porque consigue acompañar a las personas interesadas en el cuidado y la ética del cuidado en la mejora de su comprensión y su adopción y, a las que desconocen este importante marco de referencia, a su descubrimiento e implicación. Un camino que, al poder haberse escrito, ha ido generando infinidad de acuerdos —pequeños y grandes pero al fin y al cabo acuerdos— alrededor de cómo hacer aflorar la capacidad transformadora del cuidar. Todas estas aportaciones contribuyen a la consolidación de la ética del cuidado como marco de referencia imprescindible para la práctica enfermera y para la práctica democrática del cuidado en la sociedad actual.

El seminario del que surge esta publicación se celebró en septiembre de 2019, en un momento en que ni imaginábamos la crisis sanitaria, social y económica que tanto afectaría a la salud de la población mundial. Es por ello que su contenido adquiere un valor añadido. Mientras se elaboraba la publicación, si alguna cosa se ha evidenciado, es que muchas personas han sobrevivido amparadas por entornos cuidadores. Nunca se había pronun-

1 Del mismo modo que lo hace el Consejo Internacional de Enfermeras (CIE), en este documento, cuando se hace referencia a la "enfermera", debe entenderse que se alude a profesionales de ambos sexos.

ciado tanto la palabra “cuidado” ni conjugado el verbo “cuidar” como los últimos meses. Nunca “cuidado” y “cuidar” habían sido tan reivindicados y exigidos socialmente. Pero también, mientras se elaboraba esta publicación, la resiliencia de las enfermeras, muchas de ellas colaboradoras de este manuscrito, conseguía desde primera línea de atención a las personas afectadas por la COVID-19 trascender el “las enfermeras salvan vidas” por el “las enfermeras sobre todo acompañan vidas” con solicitud y preocupación.

Cuando el cuidado y el cuidar son más necesarios que nunca, quizás imprescindibles en términos de valor público para el bienestar colectivo, hay que agradecer muchísimo la aportación de la Dra. Helen Kohlen, profesora en la Philosophical and Theological University of Vallendar (Koblenz, Alemania), aportando elementos para la aproximación a la ética del cuidado y para la exigencia del cuidado como estándar de calidad asistencial y bienestar de las personas en las instituciones con responsabilidades de la atención a la salud y social. Helen Kohlen, junto a enfermeras expertas de las prácticas clínica, docente, investigadora y gestora, todas ellas especialmente sensibles a adoptar la ética del cuidado en sus proyectos profesionales y dispuestas a su impulso, se atrevieron a participar activamente en el desarrollo del seminario y a reflejar a través de sus escritos experiencias, reflexiones, denuncias, aspiraciones y futuros. Todo el reconocimiento y consideración al esfuerzo que han realizado en una situación tan excepcional.

En base a estas aportaciones y a capítulos enteros que las complementan y le añaden valor, esta publicación está trabajada con las mejores palabras posibles y con todos los matices necesarios para que conceptos muy complejos y retos inmensos relacionados con el cuidado, que urgen ser alcanzados, sean una realidad. Palabras y matices que han sido posibles gracias a las aportaciones de las enfermeras y doctoras en Sociología Carmen Domínguez-Alcón, Montserrat Busquets Surribas y Anna Ramió Jofre. Carmen Domínguez-Alcón, incansablemente al frente del proyecto, impulsándolo y generando un sinfín de ideas a desarrollar, Montserrat Busquets forjando contenidos desde la ética del cuidado y el cuidar y Anna Ramió cuidando de las cuestiones formales y actuando con voz crítica y motivadora a la vez. Imposible mejores compañeras de viaje en este transitar por el cuidado así como gracias al trabajo de Anna Almirall Fernández de los servicios administrativos del COIB, que vela para que todo sea mucho más fácil, amable y posible de realizar.

Del mismo modo que desde la ética del cuidado no existen soluciones preestablecidas sino que se van encontrando a medida que se construye la relación, el proyecto Ética y Valores del Cuidado seguirá avanzando con la colaboración de quienes siguen interesadas, impulsan, investigan, reflexionan, se implican y promueven la mejora en la calidad de vida y bienestar de las personas, familias y comunidades.

Núria Cuxart Ainaud
Enfermera
Presidenta delegada de la Comisión Deontológica (2003-2020)
Col·legi Oficial d’Infermeres i Infermers de Barcelona

Prólogo

Nos reencontramos, con una nueva entrega de los contenidos del seminario permanente "Ética y Valores del Cuidado" organizado por el Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona, ya en su cuarta edición, consolidando así una trayectoria importante y muy rica sobre los valores del cuidar. Esta vez el objetivo de análisis y reflexión fue la innovación inclusiva y la calidad asistencial, con la ética como protagonista, temática con la que la Fundación Víctor Grífols i Lucas se encuentra plenamente identificada ya que centramos nuestro foco de acción en la ética y su aplicación a las ciencias de la vida (bioética - www.fundaciogrifols.org).

Un año más el seminario ha contado con una voz experta, Helen Kohlen, investigadora alemana, todo un referente en bioética y ética del cuidado en entornos hospitalarios en Alemania, y profesora en la Universidad de Vallendar, donde también lidera la cátedra de "Ética y política del cuidado". De su larga trayectoria académica y también de su influencia en los entornos de las políticas de salud, nos adentramos en la reflexión sobre el papel de la ética del cuidado en las instituciones sanitarias: la necesidad de reconocer y reivindicar el peso específico de su "voz" en igualdad de condiciones con el resto de visiones o miradas más científico-técnicas, en especial en el contexto de los Comités de Ética Asistencial; también pone la mirada en la imperiosa necesidad de que el lenguaje de la ética del cuidado entre de una vez a formar parte de las políticas sanitarias, dejando de ser un requerimiento de calidad asistencial que hay que cubrir, aunque sea de forma aparente, para lograr una acreditación. Hay que darle carta de naturaleza de verdad en todas las decisiones orientadas a la mejora de la calidad asistencial y tender hacia lo que la profesora denomina "cuidado democrático", explorando formas de participación innovadoras y que incluyan todas las voces que son parte del cuidado.

Es una realidad también en los comités de ética de nuestro país, algunos con más de 30 años de trayectoria, que no siempre los profesionales del cuidado hacen valer su voz y experiencia en la reflexión y análisis de casos o en la concreción de protocolos o guías de actuación, cuando en definitiva son casi siempre ellos quienes están al frente del conflicto ético junto con las personas atendidas o su entorno. Tenemos tipologías diversas de comi-

tés, algunos con una buena dinámica y realmente poniendo en práctica el diálogo bioético deliberativo, con voz igual de todos sus miembros y con capacidad de escucha recíproca. Seguramente en éstos la ética del cuidado, de los valores y las virtudes, más allá de los principios, está muy presente. Sin embargo, hay muchos otros en los que el talante del diálogo y la escucha no se dan, se impone el criterio clínico o de autoridad, se anula la voz del cuidado y se opta por decisiones defensivas y utilitaristas. A pesar de tener experiencia de décadas en los Comités de Ética Asistencial, queda mucho por hacer.

También son mayoritariamente profesionales del cuidado los que muestran mayor sensibilidad ética e interés por la bioética como elemento clave de su profesión dentro de las instituciones de salud, y sin embargo escasamente se les reconoce ese valor esencial. A pesar de que la "ética institucional" en el ámbito de la salud, parece un valor en alza, en la práctica no pasa de ser muchas veces un elemento formal y no real de su funcionamiento, siendo pocos los hospitales e instituciones donde la ética del cuidado forma parte de su ADN de modo transversal. Paradójicamente, la ética del cuidado ante la vulnerabilidad y la dependencia, está entrando con fuerza en el contexto de los servicios sociales y convirtiéndose poco a poco en herramienta de trabajo de los profesionales de este sector. Ejemplo de ello son los "espacios de reflexión ética" que en los últimos años se han ido creando en Cataluña, con gran eficacia. Se incorporaron más tarde pero quizás sabrán aprovechar más cualitativamente las enseñanzas de la ética aplicada a su práctica profesional y quién sabe si de su mano, en un proceso perentorio e imprescindible de integración sanitaria y social que exigimos hace años, veremos cambios sustanciales con mayor protagonismo de la ética del cuidado de modo holístico desde una mirada bio-psico-social del individuo.

Más allá de las aportaciones nucleares que nos trae la profesora Kohlen, en esta monografía encontraréis también diversas e interesantes aportaciones desde la práctica enfermera, con espíritu innovador en muchos ámbitos y que de modo diáfano nos demuestran la capacidad y aptitud de nuestras profesionales, desde su tarea cotidiana, buscando fórmulas de mejorar su trabajo con la ética del cuidado como eje principal y apostando por la formación como herramienta esencial. También desde el papel de las enfermeras en los CEAs, reportando experiencias que ponen en valor su trabajo en estos órganos de asesoramiento, o bien desde otras responsabilidades dentro de las instituciones.

Tal como concluye el libro con su último capítulo, bajo el título "Avanzar en la democratización del cuidado", este objetivo debe ser el horizonte hacia el que orientar el desarrollo de la ética del cuidado, desde una mirada más integradora e inclusiva de todos los agentes implicados, empezando por la ciudadanía. Este 4º Seminario, cuyo contenido ofrecemos, quiere ser de nuevo una aportación a esta reflexión académica y profesional, que combina una vez más el análisis teórico con la experiencia práctica.

Núria Terribas
Directora de la Fundació Víctor Grífols i Lucas
Barcelona, Septiembre de 2020

PARTE I

Aspectos teóricos y metodológicos

CAPÍTULO 1

Prácticas y resultados del cuidado: Criterios de sensibilidad y respuesta ética

Las paradojas de la excelencia
Percepción y consideración de la atención a la salud por parte de la población
Importancia de los sistemas de salud
Preocupación por la calidad: indicadores de evaluación del cuidado y presencia de efectos adversos

El cuidado y la ética del cuidado en la realidad cotidiana de la salud
Defender, priorizar y adoptar una concepción del cuidado
Situar al mismo nivel cuidar y curar
Comprender la ética del cuidado en el entorno asistencial

Perspectiva enfermera y resultados del cuidado
Bienestar, seguridad y participación

Bibliografía

Tablas

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

Avanzar en el proyecto Ética y Valores del Cuidado ha hecho transitar por diferentes espacios a las autoras del presente capítulo, que han sugerido preguntas, reflexiones, paradojas, incluso preocupación e inquietud, aunque hemos avanzado en los objetivos propuestos. Núria Cuxart los explicita en la "Introducción" del primer libro del proyecto[2] concretados en: profundizar en las dimensiones del cuidado relacionadas con los aspectos teóricos, políticos y éticos en un contexto de transformación del cuidado motivado por cambios sociales y múltiples acontecimientos, incluido el incremento en el uso de tecnologías; conocer algunas de las líneas de investigación actuales más fructíferas en distintas dimensiones del cuidado, a través del contacto directo y colaboración con quienes las impulsan, investigan, reflexionan sobre ellas, las aplican y difunden; explorar las posibilidades de estudio, desarrollo e investigación de algunas iniciativas innovadoras en las prácticas del cuidado en el entorno asistencial, docente y de gestión cercanos, en la perspectiva de ayuda eficaz para mantener y mejorar el cuidado, su contribución al bienestar e independencia de las personas que se atienden en los sistemas de salud y social y a su autonomía de decisión; y elaborar algunas propuestas concretas para la difusión con el objetivo de implementación.

Es importante recordar y tener presente ahora esos objetivos, a fin de analizar si en los cinco años de vida del proyecto hemos sido fieles a la invitación inicial, y hacia donde nos ha llevado el camino recorrido. El proceso de ir avanzando sigue su curso. Ha requerido tiempo, que ha estado alejado, en lo posible, de la prisa, precipitación e inmediatez que caracterizan hoy las relaciones y encuentros en la realidad cotidiana. Los objetivos se han mantenido firmes progresando en la comprensión de la relevancia del cuidado en la sociedad actual, concretado en la atención a la salud[3]. En los primeros meses de 2020 y durante el proceso de elaboración del presente libro la irrupción inesperada del coronavirus/COVID-19 ha trastocado el orden mundial en pocas semanas. Tiempo habrá para analizar la situación tomando cierta distancia de los acontecimientos, aunque parece imprescindible incluir aquí algunas consideraciones sobre el tema ya que la situación ha colocado el cuidado en el centro del debate político y social, en un contexto en que la sanidad, en los últimos años, ha estado sometida a condiciones precarias en diferentes ámbitos, incluidas las condiciones de trabajo de las enfermeras. La presencia y transmisión de la COVID-19 ha tenido consecuencias inmediatas graves, que han puesto en primera línea el papel

2 Cuxart, N. "Introducción" pp. 15-17 en Carmen Domínguez-Alcón, Helen Kohlen y Joan Tronto. *El futuro del cuidado. Comprensión de la ética del cuidado y práctica enfermera* Ediciones San Juan de Dios, 2017. 98 pp. Disponible en: https://pbcoib.blob.core.windows.net/coib-publish/invar/d23d4137-42f4-4331-924e-b660473acf64

3 Y difusión de resultados mediante la publicación de tres libros que reúne, cada uno de ellos, los materiales de los seminarios realizados: Carmen Domínguez-Alcón, Helen Kohlen y Joan Tronto. *El futuro del cuidado. Comprensión de la ética del cuidado y práctica enfermera* Ediciones San Juan de Dios, 2017. 98 pp. Disponible en https://pbcoib.blob.core.windows.net/coib-publish/invar/d23d4137-42f4-4331-924e-b660473acf64
Montserrat Busquets, Núria Cuxart, Carmen Domínguez-Alcón y Anna Ramió (coord.) *Nuevas políticas de cuidar: Alianzas y redes en la ética del cuidado*. Barcelona: Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona 2018, 161.pp. Disponible en https://pbcoib.blob.core.windows.net/coib-publish/invar/dce58fc9-bff2-4106-8481-cac8bb3da55d
Carmen Domínguez-Alcón, Montserrat Busquets, Núria Cuxart, y Anna Ramió (coord.) *Tecnologías y nuevas relaciones en el cuidado.* Barcelona: Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona 2019, 244 pp. Disponible en https://issuu.com/coib/docs/tecnolog_as_y_nuevas_relaciones_en_el_cuidado

esencial de los cuidados necesarios para hacer frente a la epidemia. En esas circunstancias la población ha constatado y reconocido el compromiso, dedicación incuestionable y responsabilidad de los profesionales de la salud, incluso con escasos recursos de protección personal ante la posibilidad de contagio que representa la COVID-19. Las enfermeras y enfermeros han vivido y experimentado situaciones extremas, que han producido un profundo dolor. A pesar de ello han ofrecido y ofrecen constantemente respuestas de acercamiento, apoyo, pericia y buen hacer profesional, mediante respuestas creativas y comprometidas desde la ética del cuidar.

Nos hallamos ante una alerta global que interpela a todas las personas, en el mundo sanitario, social, económico y político. El cuidado está presente de forma permanente en nuestro entorno. Se hace referencia constante al mismo en la vida cotidiana, en las alocuciones de los políticos, en los medios de comunicación, las personas, la ciudadanía hablamos de cuidado, desde distintos enfoques y perspectivas. En ese entorno es importante tener presente la voz de científicos sociales por ejemplo, Alain Touraine o Edgar Morin, que a través de sus publicaciones nos han aportado durante años reflexiones sobre grandes temas sociales que nos afectan. Sus comentarios recientes a propósito de la Covid 19 suponen una perspectiva de interés a considerar. Según Alain Touraine una decisión para Europa será recuperar los afectos en torno a la razón y la comunicación, y convertirse en una sociedad del *care* (Basets, 2020). También Edgar Morin expresa su preocupación por que *"vivimos en un mercado planetario que no ha sabido suscitar fraternidad entre los pueblos"* (El País, 2020). Y aunque indica que las crisis pueden favorecer la imaginación creativa o la regresión, Morin señala que la educación no se ha adaptado a la complejidad y resulta inadecuada para entender y hacer frente a los problemas del presente, prepararse para entender las interconexiones, y actuar en una crisis sanitaria que puede provocar una crisis económica, una crisis social y, por último, existencial.

Las medidas para hacer frente a la COVID-19 avanzan con énfasis en distintos frentes, según los niveles de afectación que alcanza la epidemia en cada territorio[4]. Después de varios paquetes de medidas el gobierno de España y las comunidades autónomas las siguen ampliando y ajustando a las cambiantes necesidades que se presentan en los distintos territorios del país. Las medidas siguen evidenciando el protagonismo del cuidado ante necesidades específicas, considerando a los distintos actores que intervienen en el cuidado: quienes se interesan y preocupan por la situación; quienes asumen la responsabilidad del cuidado; quienes cubren la necesidad realizando el cuidado directo; y quienes responden al cuidado, como sujetos del mismo[5].

4 En la primera semana de abril de 2020 la COVID-19 afecta a 190 países (*El Mundo* 2.04.2020). en octubre 2020 están afectados 124 países y territorios Ezekiel J. Emanuelt al. (2020) Fair Allocation of Scarce Medical Resources in the Time of COVID-19 en *The ethics of pandemics* / edited by Meredith Celene Schwartz. Peterborough, Ontario, Canada broadviewpress.

5 Siguiendo las fases de la propuesta de Fisher y Tronto, cuando definen el concepto de cuidado, y a las que Tronto añade una quinta fase que hace referencia a que mientras se produce el cuidado se confía en la provisión continuada.

En las semanas transcurridas en el primer semestre de 2020, desde la perspectiva de la presencia y aplicación de la ética del cuidado en la asistencia, teniendo en cuenta las experiencias cotidianas y las noticias en el entorno derivadas de la "alarma COVID-19", se plantea la reflexión en múltiples aspectos. Hay al menos seis que conviene considerar por lo que suponen en la convicción del protagonismo del cuidado y de la asistencia centrada en las personas, y la preocupación de hacia dónde vamos más allá de la COVID-19. Son los siguientes:

1. La *transformación de la forma de trabajo* en el sistema de salud y la necesidad de consensuar las acciones de distintos actores.
2. La importancia de las *estructuras base que permitan las mejores condiciones* de asistencia y realización del cuidado.
3. La *significación de la práctica del cuidado,* del trabajo de cuidado directo en situación de epidemia y de la posición extrema y exigente de quien provee el cuidado, de quien es sujeto del mismo y del entorno en que tiene lugar la relación.
4. Derivado del anterior la necesidad de *atención a las repercusiones* de la pandemia en las personas implicadas, en la situación de tensión material y emocional bajo la que se realiza el cuidado. Especialmente en las etapas de recuperación posterior a la fase aguda.
5. La presencia del sentimiento de *colaboración y de trabajo conjunto*, cerca de las personas y con ellas, con presencia, creatividad y compromiso en la búsqueda de soluciones, aplicaciones tecnológicas y de todo tipo que faciliten el cuidado y bienestar.
6. La necesidad de *identificar el buen cuidado y la aportación enfermera* ante la COVID-19, y de hacer presentes los componentes esenciales que forman parte y constituyen la ética del cuidado, y cómo desde la práctica enfermera se ejerce el *liderazgo ético.*

Por eso es necesario introducir aquí la noción de liderazgo ético contextualizado en el presente capítulo. Existen posicionamientos respecto al *liderazgo ético de enfermeras* que suponen un punto de partida firme y práctico, ya que sostienen que ellas deben participar en los diferentes niveles de liderazgo ético: *micro* en el trabajo con las personas y equipos, *meso* para contribuir en los debates de la organización y el desarrollo de políticas en el seno de las instituciones; *macro* a fin de participar en políticas generales para garantizar la presencia del cuidado en los foros nacionales e internacionales. El liderazgo ético mantiene el enfoque de la profesión enfermera y los valores profesionales (Gallagher, 2010:22-25). El interés de esa autora en el tema se manifiesta también en un trabajo con Verena Tschudin sobre "Educar para el liderazgo ético" en el que defienden que todos los miembros de la fuerza laboral enfermera son líderes éticos, en la medida en que muestran un compromiso con la práctica ética en su trabajo diario, y actúan como modelos éticos a seguir por los demás (Gallagher y Tschudin, 2010).

La noción de liderazgo ético, en la promoción y mantenimiento de culturas éticas de cuidado, ha sido puesta de manifiesto en trabajos que profundizan en cuestiones relacionadas

con el cuidado de la salud (Mannix, Wilkes y Daly, 2013; Storch, Makaroff, Pauly y Newton, 2013). El enfoque en el presente capítulo fija la atención del liderazgo ético en la práctica enfermera vinculado a la calidad del cuidado. Por ejemplo, en la perspectiva de promover un estilo de liderazgo que plantean Barkhordari *et al.* (2017) que implica el desarrollo de un comportamiento apropiado a través de acciones personales e interacciones interpersonales, la promoción de tales comportamientos en los miembros del equipo a través de intercambios bilaterales y /o grupales, y el fortalecimiento de la participación en la toma de decisiones. Los líderes éticos se esfuerzan en modelar y apoyar el desempeño ético. Al mismo tiempo son sensibles a problemas morales y a la mejora en el desempeño y desarrollo de la práctica enfermera fomentando el respeto por la dignidad humana. Esa forma de hacer promueve la seguridad de la persona atendida, familia y/o allegados, al tiempo que aumenta la capacidad de debatir y actuar en las actividades diarias reforzando la competencia ética enfermera.

En esa idea de la influencia en los comportamientos del liderazgo ético enfermero, Gallagher aporta elementos fruto de un encuentro entre expertos[6] (Gallagher, 2017: 515-516). Por ejemplo, en la práctica pediátrica se consideran elementos como: respeto, lealtad, compromiso y comprensión del impacto que el comportamiento [del líder ético] puede tener en los demás. Señala como esencial el respeto por los niños, jóvenes y personas cercanas a ellos, colegas junior y senior, y otros profesionales. Se considera esencial valorar la individualidad y la contribución de las personas. El respeto y valor por los demás se muestra siendo de mente abierta a la comunicación y mostrando sensibilidad hacia ellos. Un líder que sea respetuoso y valore a los demás es accesible y confiable, ayuda a otros a sentirse seguros y da un buen ejemplo. La lealtad y el compromiso con las personas y la organización pueden ayudar a engendrar una fuerza de trabajo cohesionada con personas que desarrollen una comprensión, objetivos y aspiraciones compartidos. Los líderes éticos son solidarios al tiempo que permiten el crecimiento en aquellos que lideran. Gallagher (2017), reflexiona a partir de la opinión de expertos, que también se orientan hacia la importancia del saber experiencial, la colaboración y las alianzas en la intervención en comunidades[5]. El liderazgo para un cambio sostenido significa una "visión de todo el sistema", en alianza con las personas, las familias y las comunidades, para mantener un cuidado de calidad como un derecho humano. La aportación de la escritora y periodista Cristina Patterson que escribe sobre su propia experiencia relacionada con déficit de cuidado, permite conocer un cuidado ético ejemplar y también la existencia de cuidado negligente e indiferente. Son perspectivas que llevan a Gallagher a afirmar que *"en el liderazgo ético se trata de establecer una cultura que marque la pauta: una cultura donde hay amabilidad, pero también buen juicio, y donde todos se sienten comprometidos con el trabajo diario compartido de brindar una atención excelente, segura y compasiva".* También trata

6 Gallagher en su artículo se refiere concretamente a Suzie Gannon enfermera de educación clínica en una institución, Patrick Coyne, enfermero y líder de salud mental con experiencia de más de 30 años y Christina Patterson, conocida escritora y periodista del Reino Unido, en contacto con la Universidad de Surrey.

de asegurarse de que todos disfruten de su trabajo, porque si no es así, no lo harán bien (Gallagher, 2017: 515-516).

Esa visión positiva, solidaria y ética es un punto de partida y una buena línea de reflexión acerca de cómo establecer formas de avance, a fin de conseguir que se mantenga presente y consolide la ética del cuidado, formando parte de la calidad de la asistencia. Esa es una cara de la moneda, sin embargo, conviene tener en mente algunas paradojas que surgen al adentrarnos en la realidad asistencial y en las tendencias observadas desde la perspectiva de la calidad del cuidado.

La elaboración de la presente obra, cuarto libro del proyecto nos coloca de nuevo en la reflexión sobre la ética y los valores del cuidado, pero en situación distinta a la inicial en 2016, con mayor conciencia de lo que sabemos y de lo que debemos aprender. Con el presente libro se completa una fase y se inicia otra que mantiene la voluntad transformadora y posibilista aunando los saberes, datos, voluntad, energía e imaginación de todas las personas implicadas en el proyecto. La presente obra, al igual que las anteriores, es el resultado de la celebración de un seminario, con dos conferencias y un taller, con la participación de una ponente internacional, en este caso la Dra. Helen Kohlen, y la participación de enfermeras e investigadoras expertas, implicadas en experiencias innovadoras locales que prestan especial atención a la ética del cuidado.

El título de la presente obra *Ética del cuidado, innovación inclusiva y calidad asistencial* une tres nociones esenciales. La primera es la ética del cuidado, que es el sustrato que anima y mantiene el proyecto Ética y Valores del Cuidado y desarrollo desde el inicio del mismo. La segunda noción es la "innovación inclusiva" que hace patente la voluntad de entender la innovación en las prácticas asistenciales de manera abierta, pensando en estrategias de aproximación holística, y trata de flexibilizar las instituciones, como propone la Dra. Kohlen. La tercera es el enfoque orientado a la mejora de la calidad asistencial a partir de componentes del cuidado y de las condiciones que lo posibilitan, que en ocasiones son poco propicias a ser transformadas. El 4º Seminario, centra la atención en la preocupación de hacer visibles los logros del cuidado y la necesidad de flexibilizar las estructuras para incluir de forma sistemática la ética del cuidado en la asistencia. En el seminario se toma conciencia de que, a menudo, las dinámicas profesionales, institucionales y sociales respecto al cuidado, pueden ser contradictorias, paradójicas, perversas incluso. Además de que pueden alejarnos, casi sin que nos apercibamos de ello, de lo que supone la puesta en práctica de la orientación y actividades del "cuidar" y profundizar en la comprensión de "los cuidados". A fin de reflexionar sobre tales aspectos el presente capítulo se divide en tres apartados. En primer lugar, en el epígrafe las *paradojas de la excelencia* se fija la atención en realidades cotidianas que en ocasiones presentan vertientes problemáticas. Se pone énfasis en la importancia de considerarlas con mirada constructiva a fin de poder desarrollar los aspectos más positivos, inclusivos y transformadores del cuidado que contribuyan al bienestar y calidad de vida de las personas. A continuación, en el apartado *el cuidado y la ética del cuidado en la realidad cotidiana de la práctica asistencial,* se reflexiona sobre

tres aspectos a través de los que se afianza y refuerza el valor del cuidado. Para concluir el capítulo se realizan algunas consideraciones relacionadas con la importancia de la *perspectiva enfermera en cuanto a los logros del cuidado* y lo que supone la presencia de la ética del cuidado para hacer frente a la provisión del mismo, ante nuevas e inesperadas necesidades y riesgos de la cambiante e incierta sociedad actual.

Las paradojas de la excelencia

En el contexto del presente capítulo el término paradoja se entiende como contrario a la lógica y que envuelve contradicción. Parecía igualmente apropiado referirse a la "trampa de la excelencia"[7]. En la visión de las autoras del capítulo ambos términos pueden considerarse expresiones válidas ya que se trata de situaciones que, si bien son cotidianas y normalizadas, desde la óptica de la ética del cuidado cuestionan algunos supuestos acerca de la calidad y la excelencia de los servicios de salud. La opinión acerca de la atención sanitaria en general es positiva, aunque se perciben algunas carencias. Se trata de insuficiencias fácilmente reconocibles que en algunos contextos son aceptadas, denunciadas a menudo pero que siguen sin solución. Hacen pensar en la necesidad de un cambio de modelo asistencial que esté real y efectivamente centrado en las personas. Es por ello que se elige ese término ya que es una paradoja, y puede considerarse una "trampa", señalar la excelencia de los servicios de salud y medir dicha excelencia sin incluir criterios reales de bienestar y cuidado.

Como ejemplo de ese tipo de circunstancias, se analizan tres situaciones que muestran esa consideración paradójica de la excelencia, que pueden verse agravadas por la situación derivada de la COVID-19. Son las siguientes: (1) *Percepción y consideración de la sanidad por parte de la población*; (2) *Importancia de los sistemas de salud*; (3) *Preocupación por la calidad: Indicadores de evaluación de cuidados y presencia de efectos adversos.*

PERCEPCIÓN Y CONSIDERACIÓN DE LA ATENCIÓN A LA SALUD POR PARTE DE LA POBLACIÓN

La sanidad en su conjunto, es bien valorada por la población y así lo muestran varias fuentes y estudios sobre los índices de satisfacción de la población: (CIS Estudio nº 3277 de marzo 2020; CIS Estudio nº 3157, 2016; PLAENSA[8] 2016; Aguado 2016; Luque

7 Trampa en el sentido de artificio que atrapa.

8 Plan de Encuestas de satisfacción del CatSalut PLAENSA que se llevan a cabo desde 2003 como herramienta de evaluación de los servicios sanitarios. Hortensia Aguado *et al.*, "Plan de Encuestas de satisfacción del CatSalut PLAENSA. Estrategias para incorporar la percepción de calidad de servicio a ciudadanos en las políticas de salud" *Medicina Clínica* Vol.137 (2) 2011:55-59.

y Guillén, 2020). Sin embargo, fuentes igualmente recientes aportan datos que cuestionan esa perspectiva positiva e invitan a la reflexión sobre la satisfacción de los usuarios en el Sistema Nacional de Salud (SNS). Por ejemplo, hacen referencia a una tendencia negativa en la opinión de usuarios del SNS indicando como posibles causas la financiación, los recursos humanos, los sistemas de gestión de la calidad y las diferencias territoriales (Pérez-Cantó *et al.*, 2019) También el *Barómetro del CIS* (Estudio nº 3242 de abril 2019) señala que la sanidad es el principal problema para más de la cuarta parte de la sociedad española (26,6%) y el tercer problema que afecta personalmente a la ciudadanía (16,6%). La satisfacción del usuario se toma como indicador positivo, pero una parte relevante de la población no es de esa opinión.

La experiencia de la enfermedad coloca a las personas frente a situaciones difíciles que no se eligen y se viven de forma intensa, física y emocionalmente. A menudo, los datos no son suficientes para analizar el proceso de enfermedad, de quien la padece, ni de su entorno en aspectos como la ansiedad, el miedo, la situación incierta sobre la evolución, la gestión de la vida cotidiana y las responsabilidades familiares, laborales, además de otras consecuencias. No siempre se dispone de información sobre el conjunto de determinantes que influyen sobre la salud de las personas: nivel de instrucción, posibilidad de recibir afecto y apoyo de personas próximas, de tener un trabajo satisfactorio, de habitar en una vivienda confortable, de residir en un entorno amable (Puyol y Segura, 2019:8). Se dispone de información acerca de las dificultades de los cuidadores en los aspectos de "burn out" o "moral distress"[9], carencia de efectivos o condiciones precarias de trabajo. Son datos sobre recursos imprescindibles para una atención centrada en las personas. Conocer e integrar esa información en la organización de la asistencia ofrecería la posibilidad real de llevar a cabo el cuidado de forma más próxima a la realidad vivida, experimentada por las personas cuidadas y por quienes realizan directamente el cuidado, ya sean profesionales o no[10].

La tendencia negativa que se observa en la percepción de usuarios acerca del funcionamiento del sistema, con diferencias notables entre territorios, requiere profundizar en las causas de esa paradoja, a fin de hacerle frente para resolverla. Además de los indicadores de satisfacción utilizados actualmente, es necesario completar la información

9 El "*burn out"* está constituido por las dimensiones de agotamiento emocional o cansancio, caracterizado como respuesta individual al estrés, con sensación de extenuación, despersonalización y reacción negativa con los otros, con el trabajo y disminución de la realización profesional. En el "distress moral" o "sufrimiento moral" se reconoce la acción como éticamente apropiada pero la persona se siente impedida a actuar por distintas razones.

10 Un tema para debatir y precisar es quien se considera e integra el colectivo de profesional /personal sanitario. Tradicionalmente las estadísticas oficiales (INE) se referían a: enfermeras, médicos, farmacéuticos, odontólogos y veterinarios. De esas profesiones puede seguirse la evolución desde los años sesenta del siglo XX. Posteriormente se incorporan otras y en 2020 el INE considera 16 profesiones sanitarias. Para información sobre la evolución de las profesiones sanitarias puede verse Carmen Domínguez-Alcón 2017 Tabla 8.3 pág. 580 en *Evolución del cuidado y profesión enfermera*. Barcelona Ediciones San Juan de Dios. Sin embargo, se plantea todavía actualmente el debate acerca de quienes se incluyen en ese colectivo. Como se ha evidenciado con la epidemia COVID-19 al respecto de algunas polémicas relacionadas con la consideración de personal sanitario a cuidadores en algunos centros residenciales, o incluso los farmacéuticos, o personas vinculadas a servicios de alimentación y dietética.

explorando aspectos relacionados con el bienestar y calidad de vida de las personas afectadas. El cuidado proporciona un acercamiento integral, centrado en las personas, sus valores, capacidades, necesidades, deseos, contemplando a todos los actores participantes en la situación, tanto quien es sujeto del cuidado y lo recibe, quien lo provee y quien lo organiza, planifica y se responsabiliza, en los variados contextos en los que se lleva a cabo esa interrelación. Todos ellos deben tenerse en cuenta a la hora de establecer criterios para conocer y evaluar la excelencia del cuidado y la calidad de la asistencia sanitaria.

IMPORTANCIA DE LOS SISTEMAS DE SALUD

La importancia que la población concede a los sistemas de salud se manifiesta en distintas vertientes. En primer lugar, conviene recordar que el Sistema Nacional de Salud (SNS) proporciona servicio a más del 90% de la población, en varios casos se acerca al 99% (Círculo de Sanidad, 2018:129 y ss). También se dedican recursos considerables a potenciar, incrementar, favorecer y reconocer las buenas prácticas. Sin embargo, a pesar de que se planifican múltiples acciones de mejora de la calidad, gestión y eficacia (Bohigas 2003; Plan de calidad SNS 2006) y que los centros asistenciales reciben premios de reconocimiento a la excelencia, tal y como tal se ha mencionado, la percepción ciudadana mantiene, en parte, una consideración negativa (CIS, 2019; Pérez-Cantó *et al*., 2019). En la evaluación de la calidad, gestión y eficacia de los servicios es necesario completar y tener presentes datos de esa misma realidad que precisa mejorar. Por ejemplo: relacionados con la accesibilidad y el tiempo de espera para primera consulta o en las intervenciones no urgentes, los datos muestran desajustes que se mantienen desde 2012. Además de que existen disparidades notables entre territorios. Por ejemplo, en cuanto al tiempo de espera para intervenciones urgentes, en la tasa por 1000 habitantes, crece la media nacional hasta 11 días, entre 2012 y 2017, siendo en Cataluña, en 2017, el doble, 21,7 días. En cuanto al número de días de espera para una intervención no urgente también crece entre 2012 y 2017, supone una media de 106 días en el sistema público y 29 en el privado (Círculo de Sanidad, 2018:157-158)[11]. La preocupación por las listas de espera, la congestión de las urgencias, el poco tiempo disponible para las consultas o el copago, son los problemas principales a solucionar a los que se refieren distintos autores (Luque y Guillén, 2020). Los datos recientes siguen evidenciando la gravedad del tema. En Cataluña a causa de la COVID-19 hasta el 30 de mayo se han aplazado 70.000 intervenciones quirúrgicas (Ricart, 2020).

11 Son ejemplos del informe *Círculo de Sanidad 2018* que contiene datos amplios y detallados que ponen de relieve las disparidades existentes entre territorios y muestran la importancia de disponer de datos actualizados que permitan analizar las tendencias y cambios que van ocurriendo a fin de hacer frente a la situación de desigualdad/inequidad existente, planificar formas de resolverla, así como profundizar en el impacto de las medidas que se implementan. Aspectos que a pesar de su permanencia en el tiempo no se acaban de resolver, en 2020. Las situaciones de la pandemia COVID-19, muestran igualmente las disparidades existentes, aunque no es aquí el momento de centrar la atención en ellas.

Un aspecto esencial para la prestación de un servicio es que exista y sea accesible. Por lo que "el derecho a la prestación" puede resultar un eufemismo en algunas situaciones, cuando ese derecho no se convierte en prestación asequible y real. Si la prestación no se hace efectiva, se agrava y complica la situación generando una injusticia para la persona enferma y su entorno inmediato, que debe asumir los cuidados y hacer frente a la ausencia de prestación, a pesar del derecho reconocido a la misma. Uno de los ejemplos, ilustrativo y frustrante, es la aplicación de Ley 39/2006 de promoción de la autonomía personal y atención a las personas con dependencia[12]. Existen otras situaciones asistenciales que a menudo no llegan a formularse ni siquiera como queja, no son objeto de investigación ni de reflexión, tampoco son presentadas en comités de ética pero que los testimonios orales, ya sean profesionales o no, muestran el sufrimiento intenso e impotencia que causan. Por ejemplo, la dificultad en establecer relaciones de confianza debido a la rotación sistemática intensa de enfermeras en algunas unidades asistenciales; las urgencias desbordadas que naturalizan esperas de más de 24 horas en situaciones de salud muy graves y en condiciones de cuidado y de información no admisibles, ni para la persona (des)atendida ni para sus familiares[13].

Son escenarios que se contradicen con la excelencia que se preconiza y que coexisten a veces con situaciones alejadas de los principios de la ética del cuidado, que requieren ser visibilizadas para identificar las señales que comprometen el buen cuidado (Tronto, 2010:158-171) y poder actuar en consecuencia. La idea en mente es que en la preocupación por establecer los criterios de medida de la excelencia no se pierda de vista lo esencial y realmente fundamental. Ezekiel (2019: 14), en su reciente publicación sobre predicciones de la atención médica en los próximos diez años, manifiesta el convencimiento de que "*el primer requisito ético de cualquier sistema sanitario es trabajar en beneficio de los pacientes y contribuir a que disfruten de mejor salud*". Es esencial incluir el cuidado en la idea de beneficio y no olvidar que cuidar es la base de la vida, tal como recuerda Boff: *"si a lo largo de la vida no se tiene en cuenta el cuidado, todo lo que uno emprende acaba por perjudicarle, por destruir lo que le rodea*" (Boff, 2002:28 y 30).

Es imprescindible que los sistemas de salud consideren la importancia de los criterios que eligen para valorar el cuidado: ¿cuáles se consideran o se rechazan y por qué o en función de qué? ¿Con qué palabras/términos se hace referencia al cuidado? Cuando se habla de cuidado ¿cuál es la relación con los códigos que identifican esos cuidados? ¿Se están sustituyendo las palabras por códigos? ¿Cuál es el lenguaje del cuidado? y ¿para quién palabras y códigos?[14] Los criterios relacionados con los procedimientos instrumentales

12 Según CEOE *Informe dependencia* 2018, el 25% de personas con derecho reconocido a prestación está pendiente de percibirlo (p.25). Son 310.120 personas. De ellas el 40% están en Grado II y III (p.27).
El *XIX Dictamen del Observatorio 2019*. Asociación Estatal de directores y gerentes en servicios sociales, es ilustrativo al respecto.

13 Los medios difunden situaciones relacionadas con la asistencia a personas afectadas de COVID-19 que muestra desajustes, contradicciones y desigualdades que será necesario analizar en algún momento.

14 Profundizar acerca de los códigos y del pensamiento enfermero, es un tema en el que convendrá detenerse y profundizar en algún momento. Manuel Amezcua avanza algunas ideas novedosas al respecto.

son útiles, imprescindibles, pero no son los únicos. El objetivo es tener en cuenta a las personas y su participación, incluyendo a todas aquellas que se hallen implicadas en la situación de cuidado. Tener en cuenta los valores de la ética del cuidado mejora la calidad de la asistencia porque nos obliga a centrar la atención en las necesidades para la vida, en las capacidades reales de las personas y en los contextos y particularidades concretas.

PREOCUPACIÓN POR LA CALIDAD: INDICADORES DE EVALUACIÓN DEL CUIDADO Y PRESENCIA DE EFECTOS ADVERSOS

Un principio fundamental de la asistencia es "no hacer daño" garantizando la seguridad de la persona atendida. La realización directa de cuidado seguro y de alta calidad lleva a considerar, entre otros, dos aspectos que objetivan el impacto de las intervenciones. Son: los *indicadores de evaluación del cuidado*, en particular aquellos sensibles a la práctica enfermera, y la presencia de *efectos adversos*. Es importante tener en cuenta que las enfermeras, como colectivo más numeroso entre los profesionales sanitarios[15], suponen un enorme potencial transformador del sistema. Así mismo, la preocupación por la calidad de la asistencia se declara prioridad del sistema de salud[16]. Sin embargo, en las políticas de salud la participación enfermera es todavía limitada, a pesar de los avances y cambios experimentados por esa profesión en las últimas cinco décadas, y de su presencia y papel fundamental e insustituible en el cuidado de las personas. Ello tiene impacto a distintos niveles. Por ejemplo, uno a considerar es la escasa presencia de indicadores sensibles a la práctica enfermera en el conjunto de indicadores de la *Central de Resultats*[17]. De los 97 indicadores que se manejan en 2020 únicamente tres se consideran sensibles a la práctica enfermera, son: mortalidad por complicaciones; mortalidad en grupos de diagnóstico relacionados (GDR) de baja mortalidad; ulce-

15 43% de enfermeras y 36% médicos, en 2017, del total de profesionales sanitarios. Proporción que se mantiene sin apenas oscilación desde 1970. Ese total (695.394/en 2017) considera enfermeras, médicos, farmacéuticos, odontólogos y veterinarios que son las profesiones cuya evolución puede seguirse desde los años sesenta. En la actualidad se consideran 16 profesiones sanitarias. Para ampliar información sobre la evolución de las profesiones sanitarias puede verse Carmen Domínguez-Alcón 2017 Tabla 8.3 pág. 580 en *Evolución del cuidado y profesión enfermera*. Barcelona Ediciones San Juan de Dios.

16 Varios estudios e informes se relacionan con el tema dando cumplimiento al *Plan de calidad para el SNS*. Además del documento *Plan de calidad para el sistema Nacional de salud. Balance de actividades y acciones previstas 2006-2010* Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social, 2009, el Ministerio de Sanidad y Consumo publica: *Construcción y validación de indicadores de buenas prácticas sobre seguridad del paciente*, 2008; *Estándares de calidad de cuidados para la seguridad del paciente en los hospitales del SNS*. *Proyecto SENECA*. Madrid: Ministerio Sanidad y Política Social, 2008. *La seguridad en los cuidados de los pacientes hospitalizados. Proyecto SENECA* Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social 2010. *Indicadores de calidad para los hospitales del SNS*.

17 La Central de Resultados es un organismo de la *Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries* del *Dt. de Salut* de la *Generalitat de Catalunya* que se crea en 2003. Su la misión es medir, evaluar y difundir los resultados alcanzados, en el ámbito de la asistencia sanitaria, por los diferentes agentes del sistema de salud integral de utilización pública de Cataluña. Desde 2012 publica informes con una amplia selección de indicadores relativos a la calidad de los centros en diferentes ámbitos: hospitales, atención primaria, centros socio sanitarios, de salud mental y adicciones, territorial, salud pública, emergencias médicas, formación sanitaria especializada e investigación en ciencias de la salud. Estos informes generales se complementan con monográficos específicos sobre temas puntuales e infografías dirigidas a la ciudadanía. Todos los datos están disponibles en formato de hoja de cálculo y datos abiertos.

ras por presión[18] (Consell de Col·legis d'Infermeres i Infermers de Catalunya, 2018). Los tres están relacionados con la patología, y su consecución no depende únicamente de la intervención enfermera.

El interés por *los indicadores de evaluación del cuidado* surge de la preocupación por la calidad de la asistencia, resultados en salud y voluntad de hallar instrumentos que ayuden a "medir" y "evaluar" de forma sistemática lo "que hacen" las enfermeras y enfermeros, "como lo hacen" y lo que consiguen[19]. La trayectoria enfermera en indicadores de cuidados es larga y continuada, se trabaja en ellos, en su mejora y se aplican a situaciones concretas, aunque la información que se recoge sobre ellos resulta todavía limitada para poder determinar si se cumple el objetivo propuesto con su implantación, que es la mejora del cuidado y permitir una evaluación integral y sistemática de la aportación enfermera a la salud de la población.

La importancia de la medida de la calidad de los cuidados en la perspectiva enfermera es primordial, así como la consideración de la evolución y transformación experimentada en cuanto a la implantación de indicadores para su evaluación, a pesar de las dificultades en la obtención de datos pertinentes (Domínguez-Alcón, 2017: 538-544)[20]. Profundizar en ese tema ilustra acerca de la evolución y uso de indicadores sensibles a la práctica enfermera. En el *capítulo 4* de la presente obra se muestra como la información procedente de las normas establecidas —procedimientos y protocolos— presta atención fundamentalmente a situaciones carenciales y problemas. Existen alternativas posibles de transformación en contexto en lo que se refiere a la medida de la calidad del cuidado y es importante adoptar una perspectiva amplia. La recomendación e incluso la alerta, en el citado capítulo, es reflexionar sobre cómo se mide y qué indicadores son los más adecuados, prestando especial atención a conseguir una propuesta unificadora. Se argumenta la importancia de llegar a una forma de acuerdo entre expertos que facilite el análisis de resultados, de manera que permita una lectura lógica de los datos relacionados con la calidad del cuidado enfermero que refleje la realidad existente en cada contexto (Pérez-Company, 2000). Esta autora pone énfasis en la necesidad y relevancia de considerar la totalidad de factores relacionados y no fijar únicamente la atención en algunos aspectos o indicadores de forma aislada, y utilizarlos como información del conjunto. Los argumentos proporcionados son convincentes y orientan acerca de formas de avance en el conocimiento de factores que pueden favorecer el desarrollo y mejora de los cuidados, así como de entornos que promuevan la investigación y la perspectiva ética del cuidado, para hacer presentes los resul-

18 Para detalles de indicadores sensibles al cuidado en la práctica enfermera ver el documento del citado Consell de Col·legis d'Infermeres i Infermers de Catalunya, *Proyecto de Consenso e Implementación de los Indicadores de Evaluación de los Cuidados Enfermeros*.

19 La calidad de la asistencia se declara como prioridad del sistema de salud y varios estudios e informes se relacionan con el tema dando cumplimiento al *Plan de calidad para el SNS*. Junto con los documentos ya citados anteriormente.

20 En la parte de la investigación que se indica la autora se refiere a la presencia de indicadores sensibles a la práctica enfermera e incluye detalles de la situación en Cataluña.

tados de eficiencia y eficacia de la práctica enfermera, en las múltiples formas de provisión del cuidado (Pérez-Company, 2000, 2005).

En cuanto a los *efectos adversos* (EA) los resultados de 5 estudios realizados entre 2005 y 2011 en ámbitos asistenciales; hospitales, atención primaria, urgencias, residencias y centros socio sanitarios (ENEAS, 2005; APEAS, 2007; SYREC, 2007; EVADUR, 2009; EARCAS, 2010-2011)[21], coinciden en que son evitables en el 50% en hospitales y el 70% en atención primaria y en la atención urgente. En el ámbito hospitalario se reportan cuatro millones de efectos adversos (Martin-del-Campo, 2018). Los estudios realizados proponen estrategias de mejora de la seguridad de las personas atendidas. Se estudian los efectos adversos relacionados con: medicación, infecciones nosocomiales, procedimientos quirúrgicos y cuidados. La información disponible indica que entre 20 y 25% de personas recibe tratamiento médico, asistencia y cuidados que son innecesarios o son potencialmente dañinos (Grol, 2001:46-54; Morgan *et al.*, 2015: 175; citados en González *et al.*, 2019). La Organización Médica Colegial (OMC) y la Sociedad Española de Salud Pública y Administración Sanitaria (SESPAS), proponen incluir la iatrogenia en los estudios como efecto adverso[22] (Martin-del-Campo, 2018).

También se recomienda intensificar la puesta en práctica de estrategias de seguridad y se hacen recomendaciones relacionadas con priorizar incentivos y fomentar la comparación de buenas prácticas. Todo parece indicar que, si se quiere garantizar la seguridad de las personas atendidas, la mejora del cuidado es inaplazable. Y ello supone considerar los cuidados al mismo nivel que otros tratamientos e intervenciones para favorecer las condiciones de implementación, su medición y evaluación en el seno de las organizaciones. Son propuestas que se concretan en acciones de innovación y calidad del cuidado[23]. Incluyen la preocupación por la actualización de procedimientos, guías de buenas prácticas, trayectorias clínicas y el programa de centros comprometidos con la excelencia del cuidado[24]. Algunas de estas propuestas se incluyen en las obras publicadas vinculadas al proyecto Ética y Valores del Cuidado[25].

El presente apartado ha centrado la atención en tres situaciones mostrando múltiples aspectos que se relacionan con la calidad del cuidado. Ese contenido ilustra las paradojas y complejidades que surgen desde la reflexión ética del cuidado sobre la realidad cotidiana

21 Para detalles ver referencias, de los estudios citados, en la bibliografía.

22 La iatrogenia es un daño producido por una droga, procedimiento médico o quirúrgico, que se realiza o administra dentro una indicación correcta. Deriva de la palabra iatrogénesis que significa "provocado por el médico o sanador".

23 Para una síntesis de innovaciones relacionadas con la calidad del cuidado en la práctica enfermera ver Carmen Domínguez-Alcón *Evolución del cuidado y profesión enfermera*. Barcelona Ediciones San Juan de Dios, 2017, pp. 543 a 552.

24 Ver: https://www.evidenciaencuidados.es/es/index.php/proyecto-implantacion

25 Cuxart, N. "Introducción" pp. 15-17 en Carmen Domínguez-Alcón, Helen Kohlen y Joan Tronto. *El futuro del cuidado. Comprensión de la ética del cuidado y práctica enfermera* Ediciones San Juan de Dios, 2017. 98 pp. Disponible en: https://pbcoib.blob.core.windows.net/coib-publish/invar/d23d4137-42f4-4331-924e-b660473acf64

de la salud y la asistencia y calidad del cuidado, que es el tema que se desarrolla a continuación analizando matices esenciales.

El cuidado y la ética del cuidado en la realidad cotidiana de la salud

En este segundo apartado se profundiza en tres aspectos que ayudan a argumentar el papel central del cuidado: (1) defender, priorizar y adoptar una concepción del cuidado; (2) colocar al mismo nivel curar y cuidar; (3) comprender la ética del cuidado en el entorno asistencial y el papel central del cuidado en la sociedad.

DEFENDER, PRIORIZAR Y ADOPTAR UNA CONCEPCIÓN DEL CUIDADO

El cuidado tiene un papel central en la historia de la humanidad que permite comprender a los seres humanos y la condición humana. El cuidado, que promueve la vida y el bienestar en el transcurso del ciclo vital, se expresa con preocupación y solicitud, a través de acciones y mediante la palabra, y es realizado mayoritariamente por mujeres. Se halla documentado desde la antigüedad y se hace patente a través de la investigación de la evolución del cuidado[26]. El cuidado es universal, presenta formas variadas de ser llevado a la práctica y de interpretarse. La tarea hacia el futuro es comprender mejor la riqueza y complejidad de las múltiples y valiosas aportaciones realizadas y "dialogar" con ellas. Desde hace décadas las enfermeras materializan el cuidado considerando que el eje central es la persona y su bienestar. Esta afirmación, no es una idea novedosa, pero lo importante es que tenga contenido, presencia, consideración prioritaria y se defienda con convicción en los distintos entornos asistenciales. El cuidado ha transitado desde el énfasis en "lo que hacen" las enfermeras a "lo que logran", centrando los "resultados" en la mejora de la salud de las personas.

El cuidado surge en el interés por ayudar al desarrollo y el bienestar de los otros y de uno mismo (Davis, 2006) y está ligado a las actividades de la vida cotidiana, por eso a veces puede parecer sencillo. Sin embargo, el cuidado es altamente complejo ya que en él se entremezclan aspectos culturales, sociales, económicos, normativos, de creencias y es llevado a cabo por distintos actores en circunstancias y contextos variados (Domínguez-Alcón, 2017:41 y ss). Cuidar no es solo una relación entre dos personas, una que necesita ayuda y otra que la proporciona, cuidar es también una forma de pensar que se traslada

26 Entre los estudios recientes sobre la evolución del cuidado en España que abarca desde el siglo IV al XXI ver Carmen Domínguez-Alcón 2017 *Evolución del cuidado y profesión enfermera*. Barcelona Ediciones San Juan de Dios 681 pp.

a las organizaciones. Por ejemplo, el cuidado está presente en el urbanismo cuando organiza la ciudad estableciendo lugares de paseo, de ocio o facilitando el acceso a personas con movilidad limitada, o cuando se organiza un hospital, incluyendo las rutinas de la vida cotidiana de acuerdo con las necesidades de las personas atendidas y de quienes trabajan en él. El cuidado es una interrelación compleja, en la que todas las personas son en algún momento dadores y/o receptores de cuidado, lo que supone asumir el valor nuclear de la solidaridad y considerar las responsabilidades individuales y colectivas. Al final del primer cuarto del siglo XXI, en las relaciones de cuidado es preciso considerar la diversidad de componentes que lo favorecen o dificultan y, en consecuencia, influyen directamente en la calidad de la asistencia y la vida de las personas: actores humanos, uso de tecnologías, estructuras y contextos. Es importante identificar la aportación específica de cada componente y el valor de su contribución.

Progresivamente el cuidado es reconocido y considerado como un elemento esencial para establecer marcos compartidos que mueven adhesión, de lo que es deseable y aceptable a nivel individual, profesional y estructural, a la vez que se incluye como elemento ético en las relaciones. Hablar de cuidado es hablar de ética, es hablar de una forma de hacer tanto en las relaciones interpersonales como en las organizaciones[27]. Hoy sabemos que el valor ético del cuidado radica en su forma diferente de afrontar y resolver las situaciones de la vida diaria y los dilemas o conflictos éticos (Barnes, 2012:40). Sea cual sea la situación, el enfoque del cuidado siempre: es relacional y particular, aplicando los principios éticos universales al servicio real de las personas en las situaciones concretas; fomenta el compromiso de las personas entre sí, que se unen en una red de relación de reciprocidad e interdependencia; comprende que la igualdad es la posibilidad de las personas de ser diferentes de acuerdo a sus proyectos vitales y circunstancias personales; compagina razones y sentimientos, superando el obstáculo de la objetividad; y pone énfasis en el diálogo como instrumento clave para adecuar la acción/intervención enfermera a cada situación de cuidado y a cada persona concreta (Busquets, 2019).

La epidemia de coronavirus COVID-19 es un ejemplo para reflexionar sobre todo ello. El obligado aislamiento por el riesgo de contagio revaloriza el trabajo del cuidado. Se valora especialmente el acompañamiento que proporcionan los profesionales y las actitudes empáticas hacia las personas enfermas, sus familias, y a todas las personas que cuidan. Así como el esfuerzo en conseguirlo o avanzar en esa dirección. La sociedad es progresivamente más consciente de la diversidad de actores necesarios para el cuidado y del sufrimiento que ocasiona su escasez. Hay que considerar el cuidado de forma consciente y proactiva, teniendo en cuenta que en función de cómo se entiende el concepto de cuidado el trabajo de cuidar se realiza de una u otra forma. Es la rotunda afirmación de Barnes, que las autoras del presente capítulo comparten:

27 Tema tratado en Domínguez-Alcón, Busquets, Ramió, & Cuxart 2018:8-34) en el apartado de Tecnologías del cuidado y bienestar del tercer libro del proyecto Ética y Valores del Cuidado (pp2 8-34).

> *"… diferentes definiciones de cuidado nos llevan a considerar las relaciones de cuidado de manera diferente, a su vez eso afecta la forma de poner en práctica el cuidado y nuestra forma de trabajar el cuidado" (Barnes 2019:71).*

Entre las enfermeras existen posicionamientos diversos, como muestran las aproximaciones teóricas[28] que evidencian la evolución del pensamiento enfermero[29]. La disciplina enfermera, de la mano de los sistemas de valores sociales y la evolución del conocimiento, ha ido definiendo el quehacer de las enfermeras en torno al cuidado. La disciplina enfermera y las enfermeras han centrado su trabajo, investigación y desarrollo en la ayuda a la persona, grupo o comunidad a vivir lo más saludablemente posible, durante su trayectoria vital. El conocimiento general ha avanzado cuando la presencia enfermera ha sido reconocida. Un buen ejemplo de ello es Florence Nightingale y su reconocida labor en cuanto a la importancia de las normas higiénicas, influencia del entorno y la alimentación, aspectos que no eran considerados, como factores primordiales en la asistencia (Nelson y Rafferty, 2010) en el momento en que ella los defendía. Ahí radica el carácter ético del cuidado, en la capacidad de promover y conseguir mejoras en la calidad de vida y bienestar de las personas. Las diversas concepciones del cuidado se van integrando favoreciendo una comprensión amplia que lo enriquece y afianza como valor social[30].

Defender una concepción de cuidado u otra es relevante y necesario, se trata de una elección ética porque al escoger un posicionamiento se hace patente y se significa la adhesión a unos principios y valores. El concepto de cuidado elegido para trabajar en el proyecto Ética y Valores del Cuidado[31] tiene en cuenta la aportación de la ética del cuidado que es afín al enfoque y perspectiva enfermera. Es la aproximación de Joan Tronto que define y trabaja las dimensiones del cuidado que tradicional y mayoritariamente

28 Nigthingale (1859) que tiene en cuenta las condiciones de higiene y factores del entorno; Henderson (1955) prestando atención a la independencia en la satisfacción de necesidades; Orem centrándose en el autocuidado (1959); Peplau (1952-1954) el cuidado como proceso interpersonal; Leininger (1978) en la importancia del cuidado transcultural /congruente culturalmente; Watson (1979) poniendo énfasis en el cuidado humano/*Caring* y en los factores cuidadores; o Collière (1982) en el cuidado para "promover la vida", entre otras.

29 Para conocer el posicionamiento y la aportación enfermera sobre el concepto de cuidado, una forma de acercamiento puede ser estudiar la presencia y consideración de esa noción en las teorías enfermeras. Las estudiosas de su desarrollo indican que inicialmente se distinguen *tres* tipos de contribución: (1) la aportación de las *filósofas*; (2) los *modelos conceptuales y grandes teorías*; y (3) las teorías, y *teorías intermedias* (Marriner y Raile, 2003). En la amplia revisión que esas autoras realizan, incluyen las aportaciones teóricas de más de una treintena de autoras, en los últimos cien años. Seis de ellas incluyen aspectos conceptuales o teóricos relacionados con el cuidado. Se refieren a: la filosofía de la *ciencia del cuidado*, identificando diez factores de cuidado (Watson, 1988, 1990, 2008); la teoría fenomenológica para *describir el cuidado* (Benner, 1989); al desarrollo de los *atributos del cuidado* (Travelbee,1970); la *cultura de los cuidados* (Leininger, 1981, 1984); la *significación preocupaciones y preferencias del cuidado* al considerar la teoría de la evolución humana (Rizo Parse, 1998); y el estudio del *cuidado en la experiencia de la salud humana* (Newman, 1986).

30 Ver la evolución del pensamiento enfermero en Carmen Domínguez-Alcón, Montserrat Busquets, Núria Cuxart, y Anna Ramió (coord.) *Tecnologías y nuevas relaciones en el cuidado.* Barcelona: Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona 2019, Tabla 1.1 p. 53. Disponible en https://issuu.com/coib/docs/tecnolog_as_y_nuevas_relaciones_en_el_cuidado

31 Ver las referencias de las tres publicaciones derivadas de la realización de los seminarios del proyecto en la nota 1 del presente capítulo. La publicación correspondiente al 4º Seminario es la presente, en fase de elaboración a principios de 2020.

han sido llevadas a cabo por mujeres. Berenice Fisher y Joan Tronto definen el cuidado como:

> *"… 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, 1990:40, Tronto, 1993: 103).*

Ese enfoque aporta una perspectiva integrada en la sociedad comprometida con los valores democráticos, de ahí su valor ético. Plantea que cuidar es actuar, trabajar para la vida, y que se trata de una actividad de colaboración. Esta idea aplicada al cuidado profesional de la salud consolida la responsabilidad social de las enfermeras ya que conecta directamente con la perspectiva enfermera del cuidado: son acciones, intervenciones y prácticas para mejorar las condiciones de vida, de bienestar, confort y salud de las personas, grupos y colectividades, en distintas situaciones y en especial cuando las personas no pueden hacerlo por sí mismas. Es lo que se considera la esencia de la Enfermería (Henderson, 1991, Busquets, 2019).

La definición de Fisher y Tronto (1990) incluye elementos en torno a las relaciones humanas, la democracia y la política. En primer lugar, profundiza en el carácter ético de la relación de cuidado, dado que este es siempre una interacción entre personas. Una de las ideas esenciales de Tronto se centra en la relación con los demás, puesto que es donde se definen los problemas es donde se encuentran las soluciones. Para las enfermeras se trata de la relación de ayuda que, ya desde Peplau, es el núcleo de la acción terapéutica del cuidado (Travelvee, 1971, Peplau, 1990, Collière, 1993, Cibanal, 2009). En el enfoque de Tronto hay dos aspectos que ayudan a comprender el carácter ético de esa relación. Tronto alerta que en ambos casos se trata de relaciones de poder que hay que abandonar definitivamente, ya que ambas menosprecian la dignidad. El primero se refiere a las relaciones de poder que pueden surgir cuando una persona depende de otra para satisfacer sus necesidades, lo que puede dar lugar a conductas autoritarias o paternalistas[32]. Es un riesgo que está implícito en todas las situaciones de cuidado, especialmente si no se tiene en cuenta que el saber de quién cuida necesita del saber de quién es cuidado, solo de esa forma puede ser efectivo. Y ello puede aplicarse a todos los escenarios de la responsabilidad enfermera. Implica un cambio en las relaciones con las personas y sus familias o allegados, y entre cuidadores en el seno de los equipos de trabajo. Se trata de un saber que se aprende mientras se realiza, reforzando la idea de interdependencia; quien necesita cuidado es tan imprescindible como quien lo presta. Se aprende a cuidar en la relación con los demás.

32 Que pueden ocurrir en ambas direcciones por parte de la persona que cuida o desde la exigencia de quien es sujeto del cuidado.

Y de ahí deriva el segundo elemento de reflexión ética al hilo de la concepción del cuidado de Tronto: su aspecto democratizador. Para Tronto cuidar conlleva tener en cuenta la participación de todos y cada uno de los actores que intervienen en la situación de cuidado. Algo opuesto al individualismo, a la organización jerárquica y al poder dominante, que tradicionalmente rige las relaciones y el trabajo de las instituciones. De manera que se trata de aplicar los elementos clave de la democracia a las situaciones de cuidados, que se concretan en: dar voz y palabra a todos cuantos intervienen. Este es un nuevo argumento para razonar cómo deben establecerse las relaciones, si se supone que son relaciones de cuidado. De acuerdo con Tronto las prácticas de cuidado deben ser lo menos jerárquicas posible, trasladando los valores de la vida democrática a todas las relaciones de cuidado (Tronto, 2017: 13-17) Ello implica que cuidar debe reconocer a las personas como sujetos autónomos, aunque de forma temporal o permanente vivan situaciones de fragilidad y vulnerabilidad.

La ética de los profesionales de la salud, de la mano de la bioética, se ha preocupado de pormenorizar el tipo de relación que se establece entre profesionales y personas que precisan ayuda (Emanuel & Emanuel, 1999), pero hay que reconocer que, desde la bioética, todavía no se ha hallado el marco ético que genere este cambio. La ética del cuidado, desde la perspectiva enfermera, puede ofrecer ese marco de diálogo con objetivo de consenso. La relación centrada en la idea de democracia del cuidado puede ser clave para abandonar las relaciones autoritarias o meramente informativas, promoviendo un espacio y tiempo para la comunicación y deliberación entre las personas involucradas en una situación.

Uno de los principales retos éticos de los profesionales de la salud es modificar la orientación de las instituciones hacia planteamientos reales de educación y promoción de la salud. Se trata de ayudar a las personas, grupos o comunidades a desarrollar las capacidades que poseen, o precisan adquirir, para cuidar de sí mismas y de quienes dependen de ellas. Pero a menudo, esa labor se convierte en un conjunto de recomendaciones, alejadas de sus expectativas, conocimientos, necesidades y por ello tienen escaso impacto. La ética del cuidado, es un buen argumento para centrar la educación desde el saber de la persona, su cultura y costumbres. Las palabras clave son la inclusión y la participación activa. La educación para la salud, desde la perspectiva del cuidado, es inclusiva y participativa porque trata de que la persona, grupo o comunidad, cambien o modifiquen sus conductas siempre a partir de sus propias creencias, costumbres y formas de hacer. Por ejemplo, identificando concretamente a las personas a las que se dirige la intervención, sus conocimientos previos y predisposición a cambiarlos, adecuando el contendido educativo a su vida, con lenguaje adaptado, cercano y comprensible. El cuidado permite una relación en la que el conocimiento y las habilidades de las personas receptoras de cuidado se cohesionan con el conocimiento y habilidades de las personas cuidadoras, ambos son actores activos en este proceso (Barnes, 2018: 80).

Una tercera aportación de Tronto, derivada del aspecto democratizador del cuidado, es su consideración política. Tronto sitúa el cuidado fuera del ámbito interpersonal colocándolo

en el centro de la sociedad, proponiendo una nueva forma de organización. El cuidado no solo es un concepto que reformula las relaciones entre las personas, sino que es también una idea política que hace posible modificar el enfoque de las organizaciones sociales. La presente reflexión trata de la gestión de las instituciones de salud y sociales, en las que el cuidado frecuentemente es entendido como una actividad, una actitud y una conducta concretas de interés y respeto hacia la persona. Cuidar requiere empatía y proximidad, pero la capacidad de cuidar depende también del contexto y las políticas institucionales que pueden silenciar y diluir el contenido ético del trabajo, si no tienen en cuenta a las personas que proporcionan cuidados (Barnes, 2018). Tronto acuña un nuevo concepto "la irresponsabilidad privilegiada" para referirse al hecho de que "las personas que están en posiciones relativas de poder pueden evitar sus responsabilidades de cuidados" (Tronto, 2017: 15). Es una forma de expresar la falta de democracia real en algunas organizaciones, que conlleva una gestión centrada en ordenar lo que debe hacerse sin preocuparse de cómo es posible hacerlo, ni de las personas que lo deben llevar a cabo, ni de los medios que se precisan para ello. El cuidado ayuda a revertir estas situaciones al aplicar una relación participativa e inclusiva en la gestión: la gestión es también cuidar a quienes cuidan. Es similar la aplicación en la enseñanza, en que lo esencial es la relación entre profesor-alumno en un contexto de aprendizaje reflexivo. En el capítulo 8 se ofrece una reflexión y claro ejemplo de ello. Se trata de enseñar a cuidar con cuidado, en un contexto de aprendizaje en el que lo esencial es establecer un diálogo que permita realizar un proceso reflexivo alrededor del conocimiento en el desarrollo de la competencia profesional[33].

Para avanzar en ese ámbito, Tronto propone trabajar en lo que denomina "espacios de creación deliberativa". En ellos se debate y trata de hallar formas de cuidar y de aprender a cuidar, asignando responsabilidades y asegurando la competencia de cada persona para llevarlas a cabo. De esta manera la gestión del cuidado es opuesta al ejercicio de poder, dominación o jerarquía, ya que centra la atención en establecer relaciones que tengan en cuenta a todas las personas involucradas. Y que, a su vez, es parte esencial del proceso de toma de decisiones y acciones a llevar a cabo. Poner en práctica el planteamiento democrático del cuidado en las instituciones modifica la ética institucional. Refuerza el argumento de que el cuidado tiene lugar en una relación de interdependencia, en la que todas las personas involucradas participan en la situación: quienes cuidan, quienes reciben los cuidados y quienes garantizan las condiciones para su realización. Cada uno asume su parte e incrementa su grado de responsabilidad personal (Barnes, 2017). Esa aproximación supone que a las instituciones de salud les corresponde la responsabilidad ética de proporcionar y garantizar las condiciones y medios adecuados para facilitar, promover y hacer posible el buen cuidado. De esta forma el esfuerzo de las enfermeras por situar el cuidado como eje central de las organizaciones, sea cual sea el nivel de gestión, contribuye a transformar, generar instituciones y sociedades inclusivas, y democráticas (Kohlen, 2019).

33 Busquets, M. & Terré, C. (2020). La formación bioética de los estudiantes: una visión crítica. Reflexiones desde la formación enfermera. 1er Congrès Internacional de Bioètica. Càtedra de Bioètica, UVIC-UCC, Fundació Víctor Grífols i Lucas.

Un nuevo escenario en el que el cuidado también aporta una perspectiva diferente se refiere a las nuevas tecnologías, que progresivamente amplían su presencia en distintos entornos de atención a la salud. Robots y dispositivos tecnológicos se han convertido de forma acelerada en un actor más en la relación de cuidado con el objetivo de mejorar el bienestar, la calidad de vida y la seguridad. Pero el riesgo es que se conviertan en un fin en sí mismos si se pone énfasis exclusivamente, o en gran parte, en el efecto y eficiencia de uso. La perspectiva centrada en el cuidado alerta que ya desde el diseño y creación de dispositivos tecnológicos hay que tener en cuenta a las personas que las utilizan, sus conocimientos, dificultades, expectativas y posibilidades. Para que la tecnología sea realmente un recurso útil, de ayuda para el cuidado y contribuya realmente al bienestar y la calidad vida de las personas, es imprescindible poner especial énfasis en los valores y consecuencias sociales de su aplicación[34], a través de procesos de interacción participativa (Moser, 2019:57).

Las enfermeras pueden ser impulsoras de la consideración e implementación de las tecnologías como componente del bienestar, de forma que aplicadas a la salud realmente mejoren las condiciones de vida de las personas que las utilicen. Las posibilidades son múltiples, en distintas situaciones y grupos de edad. Por ejemplo, en una persona con problemas neurológicos los dispositivos de control de caídas son instrumentos del cuidado, si esa información contribuye a reorganizar sus actividades cotidianas (Cabestany, 2019: 119-137). O los recursos digitales para mejorar la comunicación con personas en cuidados intensivos, cuando el uso de dispositivos se dirige a posibilitar la comunicación con sus familiares, personas allegadas y con quienes les cuidan (Encina & Vilanova, 2019:137-149). Otros ejemplos se centran en grupos de WhatsApp, entre adolescentes con una enfermedad determinada, para compartir la experiencia al alta del hospital, fortalecer la educación para la salud u otras iniciativas (Gómez-Gamboa, Gómez, Muñoz y Farrés, 2018). Las enfermeras, mediante el uso de tecnologías al realizar cuidados, pueden facilitar que los dispositivos sean realmente un instrumento, un recurso que genere seguridad, educación, posibilidad de compartir, facilitar consultas, entre otros, o por el contrario dar excesiva importancia y protagonismo al dispositivo tecnológico y subvertir el sentido de utilidad [del dispositivo] como tecnología de bienestar al servicio de las personas y para facilitar la calidad de vida.

La aproximación de Tronto contribuye a la consideración de que el cuidado, además de una relación dual entre dos personas, es también una cuestión de red (Barnes, 2019:70-85). Esa perspectiva da cabida e incluye el entorno inmediato y comunitario en el que se origina la necesidad de cuidado. Ello supone considerar a la familia y el entorno cercano junto con el comunitario, el medio amplio en el que la persona se desenvuelve y relaciona. El cuidado se sustenta al considerar imprescindible el relato de las experiencias concretas de todas las personas implicadas o relacionadas (Ward y Barnes, 2016; Barnes, Gaha-

34 Esa orientación se defiende y se ofrecen varios ejemplos innovadores y recientes de aplicación en esa línea en la obra de Carmen Domínguez-Alcón, Montserrat Busquets, Núria Cuxart, y Anna Ramió (coord.) *Tecnologías y nuevas relaciones en el cuidado.* Barcelona: Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona 2019, 244 pp. Disponible en https://issuu.com/coib/docs/tecnolog_as_y_nuevas_relaciones_en_el_cuidado

gan y Ward, 2018). De forma que proporciona la base, preocupación, interés y confianza para crear y reforzar redes entre personas y grupos que colaboran de forma solidaria. Las enfermeras que tradicionalmente trabajan en entornos que fomentan la relación entre pares pueden impulsar y generar otros tipos de relaciones amplias, que incluyan distintos actores, con los que de forma conjunta abordar y reflexionar acerca de las necesidades de salud. Proporcionan así el soporte necesario para trabajar esas relaciones en profundidad. Por ejemplo: la atención a necesidades de una familia al planificar el alta hospitalaria de una persona con alta dependencia; el trabajo en una asociación de padres y madres con hijos con problemas de salud; la educación sexual a un grupo de adolescentes; la inclusión de las personas mayores, que viven en residencias, en la organización de las rutinas diarias. Estos ejemplos muestran que bajo la perspectiva del cuidado se visualiza la importancia del trabajo en red. El cuidado implica partir de todas las personas que comparten sus vidas, sus habilidades y conocimientos, preocuparse por sus intereses y expectativas y por cómo comprenden la situación. De esa forma son actores esenciales en la situación de cuidado, y la experiencia en sí misma se convierte en un potencial de crecimiento, de autoestima y de reconocimiento para todos cuantos participan.

El análisis en profundidad y la conexión de la definición de Fisher y Tronto desde la perspectiva enfermera es un sugerente ejercicio en el que avanzar, a nivel individual y colectivo, en todos y cada uno de los escenarios de la profesión. Es inaplazable considerar la interdependencia entre las personas; repensar su participación en todos los momentos y aspectos de la atención; además de redefinir el papel de la economía al reformular las políticas democráticas (Tronto, 2017:19-35).

SITUAR AL MISMO NIVEL CUIDAR Y CURAR

En el avance de la consideración social en cuanto a los resultados que se logran en el cuidado es relevante e imprescindible que se sitúe al mismo nivel curar y cuidar, reconociendo la trascendencia y el valor ético y social del cuidado. (Engster y Hamington, 2015). La diferencia entre curar y cuidar ha sido objeto de atención por parte de diferentes autores (Numbers y Amunsden, 1986). La enfermera eticista Sally Gadow, en 1985, llevó a los debates de la ética clínica una voz diferente a la bioética dominante, señalando elementos de la ética del cuidado y, poniendo énfasis en la subordinación existente del cuidado a la curación[35]. A su vez Kohlen (2019) alerta que la aplicación de la tecnología, y/o técnicas

35 Como recuerda Kohlen en el capítulo 2 de la presente obra: *"El espectacular aumento de la tecnología en el cuidado de la salud ha ensombrecido la imagen del cuidado, especialmente el cuidado que se posiciona como la esencia de una relación profesional. Cuidar tiene connotaciones de hospicio, es decir, cuidar que los pacientes no sean abandonados cuando se pierde la esperanza de la curación. Mientras la esperanza permanece, sin embargo, no es el cuidado lo que logrará la curación. Es la experiencia técnica la que repara la válvula o ajusta la diálisis.* [...] *Cuidar, haciendo que los pacientes se sientan más cómodos, tal vez incluso apreciados, no detendrá la patología; por lo tanto, no está permitido desviar el tiempo y la energía que se puede invertir en la curación. Donde no hay conflicto entre ambos, es porque la curación es imposible. Cuando surge un conflicto, la curación tiene prioridad"* (Gadow 1985: 31).

muy complejas, puede dificultar que quien las aplica centre la atención en la persona y por ello obvie el cuidar. Y por tanto el cuidado quede relegado, ya no solo por el tratamiento sino por la complejidad de las técnicas que precisan algunos tratamientos. En este aspecto conviene recordar que el valor del cuidado es equiparable al valor de la justicia en la sociedad actual. De acuerdo con Camps (2011) *"… el cuidado es un valor socialmente tan importante como la justicia, por lo que debe ser contemplado como un valor fundamental en la búsqueda de una sociedad más equitativa".* Y es importante relacionar esa afirmación con un escrito anterior de la misma autora, en 2005, indica que *"Se han de situar al mismo nivel el curar y el cuidar"*[36].

La dicotomía entre el cuidado orientado a la persona y el tratamiento orientado a la curación se basa en una comprensión excesivamente simplificada de la medicina y de la enfermería. El cuidado y la curación a menudo se presentan como si fueran realidades irreconciliables, que incluso separan a profesionales y sus formas de hacer. Sin embargo, la realidad muestra que en la atención a la salud, no pueden separarse. Trabajar por y para la salud de las personas requiere de una aproximación compleja y diversa, decididamente transdisciplinar, centrada en la dignidad, buscando el bienestar, confort, seguridad, calidad de vida y respeto por los deseos de la persona atendida. Lo que realmente importa es cómo mejorar la organización social del cuidado y la provisión directa del mismo como práctica, que va más allá de una serie de acciones destinadas a satisfacer necesidades de manera estandarizada. No hay que ver el cuidado como "mercancía", sino el "cuidado esencial" que reivindica Boff (2002). Por ejemplo, la relevancia del cuidado y protección de la piel en tratamientos oncológicos; la importancia del inicio de la movilización después de una intervención quirúrgica; lo fundamental de la comprensión de la adecuación de la dieta en un deportista con diabetes. También lo esencial de la educación para la salud antes del alta hospitalaria después de un problema neurológico; la adecuación de los tratamientos a las rutinas y dinámica diaria de la persona que los precisa al volver a la vida laboral; la seguridad que genera la información y comunicación con la familia de personas que han de permanecer aisladas por sus tratamientos; el bienestar que produce la organización de las unidades de hospitalización de acuerdo a las necesidades básicas de las personas ingresadas, por ejemplo respetando el sueño; la puesta en marcha de un programa de educación para la salud a un grupo de población determinado; la ayuda a una familia a adecuar su hogar porque un miembro de ella presenta problemas de limitación de la movilidad. Todos son ejemplos que muestran lo esencial de tener en cuenta los detalles y matices que marcan la diferencia del buen cuidado, desde la perspectiva de aplicación de la ética del cuidado a la práctica cotidiana.

La afirmación de Leininger "*Pueden existir cuidados sin curación, pero nunca existirá curación sin cuidado*" (1991) implica que es esencial aprender a cuestionarnos acerca de acciones poco defendibles éticamente cuando la curación se ve comprometida por la falta

36 Victoria Camps en la "Presentación" *Los fines de la medicina* Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas, 2005, 5 y ss.

de cuidado. Así se muestra en situaciones como: en la administración de un tratamiento sin tener en cuenta en su planificación las actividades de vida y situación de la persona. O en un alta hospitalaria sin tener en cuenta el contexto particular de la persona, su vivienda, condiciones personales, familiares y sociales. O en las recomendaciones para la prevención de problemas de salud, sin tener en cuenta la situación de vida, trabajo, condiciones y responsabilidades de la persona.

Un ámbito en el que el cuidar y el curar se han entendido de forma conjunta es la atención al final de la vida. Los cuidados paliativos surgen con Cicely Saunders, enfermera y médico, que supo establecer el cuidado como marco general de la atención a los moribundos (Clark, 2018). El hecho se explica por la ferviente defensa de Saunders de los cuidados paliativos y por ser el final de la vida un ámbito en el que claramente la medicina "tradicional" fracasa. Ello no significa que las personas no sean candidatas a procedimientos diagnósticos ni a tratamientos, significa que toda la atención se focaliza y concreta en la persona y sus deseos, al tiempo que todas las decisiones, tratamientos, actividades se dirigen a su bienestar. El énfasis de la atención se dirige a su cuidado. Saunders visualizó claramente que el enfoque centrado en la enfermedad solo prestaba atención a la carencia y a la dependencia, no considerando la experiencia vital. No daba cabida al cuidado de forma profesional y organizada. Para mejorar el final de la vida, el cuidado se entendió como el aspecto fundamental desde el que organizar y llevar a cabo todas las acciones relacionadas con ese proceso.

Progresivamente, el cuidado ha ido formando parte del discurso profesional e incluso político, lo que supone un avance. Pero precisa todavía de un amplio esfuerzo para que no se trate únicamente de un cambio de palabras. De ahí el compromiso de las enfermeras, con el cuidado. Tronto (2013) afirma que *"Hay que privilegiar el cuidado"* y apela a la necesaria introducción de indicadores sensibles a la práctica enfermera. Es preciso que las enfermeras analicen y tengan conciencia del impacto y logros de las actividades de cuidado que realizan, que lo defiendan y transmitan a fin de que no exista un vacío de enormes consecuencias (Lunardi, Peter, y Gastaldo, 2006, Bjorklund, 2004, Busquets *et al.*, 2017).

Curar sin cuidar acentúa la dependencia, no ayuda a la persona, familia y/o grupo, a desarrollar sus capacidades para afrontar la situación, tomar decisiones, comprender que sucede y darle sentido, modificar la conducta y aprender nuevas formas de vida. Por ello, cuando la atención a la salud se centra solo en la curación, y no da cabida al cuidado, se atenta directa y gravemente a la dignidad de la persona. Sea cual sea la situación de cuidado, derivada o no de una situación de enfermedad, es imprescindible hacerlo de forma inclusiva, teniendo en cuenta la particularidad de la situación y las personas que la experimentan. De ahí la importancia ética del papel y la responsabilidad enfermera; colocar realmente a la persona en el centro de la acción, reorientar la mirada, la perspectiva profesional y, en consecuencia, el ámbito de acción/ intervención en cualquier situación de cuidado, esté implicada o no la enfermedad.

COMPRENDER LA ÉTICA DEL CUIDADO EN EL ENTORNO ASISTENCIAL

La preocupación por la clarificación de conceptos, especialmente el cuidado, la ética del cuidado y su aplicación y desarrollo en la práctica enfermera y en la asistencia, ha sido una constante desde el inicio del proyecto. La ética del cuidado se sigue mostrando problemática en cuanto al posicionamiento y consenso a la hora de definir y concretar sus rasgos esenciales (Engster, 2016). Se considera una teoría moral, aunque algunos autores se refieren a teoría del cuidado (Hamington 2012). Otros estudiosos del tema, al profundizar y escribir sobre ello, señalan varios rasgos y los consideran desde perspectivas variadas, no siempre coincidentes. Sin embargo, un análisis pormenorizado pone énfasis y señala matices aplicables a distintos niveles o entornos (Collins, 2015). Una forma de centrar la reflexión es partir de la consideración sobre la ética del cuidado que ofrece la *Encyclopedia of Philosophy*[37]:

> *"Implica que hay un significado moral en los elementos fundamentales de las relaciones y dependencias en la vida humana. La ética del cuidado busca mantener las relaciones contextualizando y promoviendo el bienestar de quienes cuidan y quienes son sujetos de cuidado, en una red de relaciones sociales. […] Siguiendo la tradición sentimental de la teoría moral, la ética del cuidado afirma la importancia de cuidar la motivación, la emoción y el cuerpo en la deliberación moral, así como el razonamiento a partir de detalles".*

El interés por el tema ya se plantea con el libro de Milton Mayeroff, *On Caring* (1971), que es una de las obras originales pioneras de la ética del cuidado. En ella, el autor describe el cuidado como acompañar el crecimiento de otra persona y define las actitudes básicas del cuidado, aunque la aparición de la ética del cuidado como teoría moral se atribuye a los trabajos de la psicóloga Carol Gilligan (1982) y la filósofa Nel Noddings (1984). Ambas consideraron que la "voz del cuidado" es una alternativa legítima a la "perspectiva de la justicia", centrada en los derechos humanos. El pensamiento feminista, en los años ochenta del siglo XX, aportó el valor de la moralidad femenina como fuente de intuiciones morales auténticas y valiosas. Dado que todas las personas precisan cuidados para vivir, el planteamiento del que parte Gilligan es que los seres humanos somos ontológicamente relacionales, oponiéndose de esta forma a la idea de independencia del pensamiento liberal. Gilligan encuentra dos tipos de respuesta moral que denomina, la "Ética de la Justicia o Imparcialidad" y la "Ética del Cuidado o Responsabilidad". En la primera priman las respuestas normativas y las leyes, en consecuencia, trata de ser imparcial y objetivo. En la segunda, la respuesta moral asume la responsabilidad de uno mismo en relación con los demás y pone en valor la subjetividad, la relación interpersonal y el contexto concreto de vida. En la primera los instrumentos para establecer cómo se debe actuar son unas buenas normas preestablecidas y una

37 Sander Staut en la *Encyclopedia of Philosophy* (https://www.iep.utm.edu/care-eth/) (Acceso 27.08.2020).

defensa de los derechos de la persona, en la segunda es el diálogo y la negociación. En la ética de la responsabilidad o del cuidado lo esencial es el reconocimiento del otro, por ello responde reconociendo las necesidades concretas y no obedeciendo a principios morales abstractos. Gilligan inicia la comprensión de una nueva forma de entender la moralidad que tiene lugar en relación con el otro ofreciendo argumentos, de especial interés al considerar y profundizar en el conocimiento enfermero (Busquets, 2016).

Desde Gilligan la ética del cuidado ha seguido su desarrollo promovido por diversas autoras[38] que afianzan su valor ético destacando que el cuidado: (a) añade un enfoque particularizado al enfoque abstracto y general de la ética de la justicia, comprendiendo que la justicia es la posibilidad de las personas de ser diferentes de acuerdo a sus proyectos vitales y circunstancias personales; (b) es una ética relacional en la que más que el deber lo que importa es la relación con las personas, que se unen en redes de relación recíproca e interdependiente; (c) señala la implicación y el compromiso directo y personal con los demás. El amor, la empatía y la compasión conectan con las personas que precisan ayuda; (d) hace compatible la racionalidad con la emotividad, superando el obstáculo de la objetividad; (e) no se limita a cumplir la ley, sino que se interesa por las personas y las situaciones concretas de aplicación (Camps, 2010:90).

Barnes y Branelly (2008) señalan que la capacidad de *respuesta* es esencial y que tiene lugar cuando el valor ético del cuidado, da lugar a actitudes y conductas de: *atención* que requiere escuchar y comprender las circunstancias de aquellos que buscan o necesitan ayuda; *responsabilidad* que incluye asumir la atención y particularidad de las necesidades, tanto las personas receptoras del cuidado como de las personas cuidadoras y que supone responder de los resultados frente a ellos; *confianza,* para lo que es preciso disponer de tiempo, dedicación y comprensión. La confianza implica, también, el convencimiento de en la capacidad innata potencial de cada persona para afrontar la situación; *competencia* que supone disponer de los conocimientos, habilidades y aptitudes necesarios para responder de forma segura a la necesidad; *solidaridad* al tener en cuenta que el cuidador puede encontrarse en el lugar de la persona cuidada. En cuanto a los principios de la ética del cuidado, las autoras citadas (p.384) reafirman y ponen énfasis en centrar la atención en el receptor del cuidado, en quien cuida y en la relación entre ambos. Señalan la importancia de una negociación continua entre quienes brindan la atención y quienes son sujetos de la misma.

En suma, el valor ético del cuidado, desde la perspectiva feminista, radica en su forma diferente de resolver las situaciones de la vida diaria y los conflictos éticos, y en su capacidad

38 Joan Tronto, Annette Baier, Virginia Held, Eva Feder Kittay, Sara Ruddick, que, entre otras, muestran las influyentes contribuciones de esas autoras a la ética del cuidado (Domínguez-Alcón 2013:91-117; 2017:43-93; Domínguez-Alcón *et al.*, 2019a: 19-48 *Nuevas políticas del cuidar. Alianzas y redes en la ética del cuidado*. Barcelona: Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona 2018. Disponible en: https://issuu.com/coib/docs/llibre_nuevas_pol_ticas_del_cuidar_ y Domínguez *et al.*, 2019b:23-55 *Tecnologías y nuevas relaciones en el cuidado.* Barcelona: Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona 2019. Disponible en https://issuu.com/coib/docs/tecnolog_as_y_nuevas_relaciones_en_el_cuidado

de transformación de las estructuras políticas, de las instituciones sociales, de las profesiones y de las conductas individuales (Sevenhuijsen, 2004). En el cuidado los principios éticos "tradicionales" se concretan al servicio de las personas (Camps, 2010:90). Lo esencial es el énfasis en la interrelación, la concreción, el diálogo y la negociación (Urban-Walquer, 2012). El cuidado es un valor y una práctica transformadora que contribuye a reconsiderar las políticas de atención, reformula los modelos exclusivamente individualizados y favorece la reflexión para crear las mejores condiciones posibles de bienestar y no centra, exclusivamente, la atención en la respuesta a situaciones de carencia. En palabras de Tronto "*La contribución distintiva de la ética del cuidado es ofrecer una visión crítica de la dimensión política del cuidado como una responsabilidad colectiva*" (Tronto, 2013). El desarrollo de políticas y prácticas basadas en la ética del cuidado tiene el potencial de permitir un diálogo efectivo entre personas cuidadoras, e incluir la perspectiva de los receptores del cuidado. Proporciona un lenguaje dentro del cual los responsables de planificar y brindar cuidado pueden hablar, sobre la ayuda que necesitan, con quienes reciben atención y con los miembros de la familia o grupo (Barnes y Branelly, 2008: 386).

En los párrafos siguientes se plantea la aplicación de la ética del cuidado en el contexto de la práctica enfermera que, en gran medida, ampara su trabajo en guías o protocolos de buena práctica que establecen unas normas de actuación. Cuando se trata de guías de práctica clínica, normas o protocolos éticos, se basan en la evidencia científica y en el cumplimiento de los estándares éticos asumidos por las instituciones. Son protocolos o procedimientos, que ofrecen, a la luz de casos o situaciones tipo, qué hacer. Sin embargo, de acuerdo con la ética del cuidado, para su cumplimiento es preciso contextualizarlos en cada caso concreto. El sentido ético del cuidado enfermero es dar cuenta de los valores implícitos en las normas o guías, encontrando su justificación ética en las situaciones concretas (León-Correa, 2008), y viceversa, de acuerdo con los valores de las personas involucradas, reformular las normas si es preciso (Kohlen y Tronto, 2017: 20-32).

La acogida de las personas para un ingreso hospitalario es un buen ejemplo para comprender la ética del cuidado en el ámbito asistencial. El procedimiento de acogida de personas en el ingreso hospitalario suele estar protocolizado en todas las unidades asistenciales. Tiene como objetivo recoger información detallada y completa acerca de la persona que requiere cuidado, al tiempo que recibirle. La aplicación del protocolo de acogida requiere en primer lugar la presentación de quienes van a atenderle, explicar las rutinas institucionales, seguido de la recopilación de datos personales y clínicos que permitan conocer a la persona lo suficiente para poder individualizar el cuidado. De acuerdo con la ética del cuidado, ya desde el inicio hay que prevenir la posibilidad de establecer una relación de poder y de jerarquía. Para ello es preciso hablar con la persona sobre lo que significa la situación para ella, como la vive y experimenta, teniendo en cuenta que puede estar influida por convenciones o circunstancias particulares, ya sean positivas o negativas. Significa proporcionar la información precisa y adaptada para responder a sus dudas y/o preguntas de manera sincera, promoviendo un conocimiento mutuo y el inicio de una relación de confianza. Un aspecto esencial es estar alerta a los juicios de valor, ya que la

persona acogida puede formar parte de un colectivo sujeto a estereotipos o estigma social desfavorecido o por el contrario relevante socialmente. Es necesario que ello no sea causa de una situación injusta discriminatoria o privilegiada. Se trata de recoger el dato y tenerlo en cuenta como potencial generador de una necesidad específica de cuidado. La información sobre la existencia de condiciones socioeconómicas desfavorables en cuanto a medios disponibles es importante en caso de necesidad de iniciar ayuda social. Conocer si la persona tiene unas u otras creencias o religión es relevante para ofrecerle este servicio o tenerlo en cuenta si interfiere en algún cuidado. Conocer la forma de convivencia es relevante para prever el cuidado en el domicilio, si fuera preciso. Conocer los hábitos de vida cotidiana es importante para tratar de adaptar al máximo a los de la vida en el hospital. Es imprescindible conocer con quien quiere compartir la información clínica. Los matices son múltiples.

Aplicar el protocolo de acogida es comprender su objetivo y ser capaz de llevar a cabo la relación necesaria. El objetivo es acoger a la persona, la relación debe establecerse con ella, solicitando su consentimiento para la participación de familiares o allegados. Solo en las situaciones en las que no es posible obtener la información directa de la persona debido a su estado (no consciente o estar muy alterada) la información de acogida se obtiene a partir de las personas cercanas, teniendo en cuenta que pueden no tener la misma perspectiva que la persona ofrecería por sí misma. Desde la ética del cuidado sería una mala praxis, por ejemplo, obviar la comunicación con la persona por el hecho de ser mayor o menor de edad, presuponiendo que no es capaz de comunicación directa o que no va a comprender. Y con esa presuposición, no justificada, establecer la relación solo con familiares o acompañantes. Esa forma de proceder acentuaría la dependencia, mermando la autonomía de la persona sujeto del cuidado. No es aceptable realizar una comunicación mediada, en la que la persona mayor o menor es "invisible" quedando al margen en una situación en la que es protagonista. La ética del cuidado promueve que ese primer contacto facilite un acercamiento relacional, particular específico, en contexto y que, a pesar de lo difícil que puede ser la situación, la persona se sienta segura, acompañada, escuchada. Como afirma Barnes el concepto de cuidado modifica la relación, la perspectiva de quien cuida, su presencia, cómo materializa el cuidado y lo que permite su identificación, influye en los temas de la conversación y en la organización de encuentros sucesivos. Barnes (2015: 31 y ss) precisa que es necesario ir más allá de la relación diádica y plantear el papel de la familia, o personas significativas cercanas que también son sujeto de cuidado. Son otros actores que intervienen en la relación de cuidado. El énfasis en la interdependencia, en el ámbito asistencial implica que la necesidad de cuidados se aborde en conjunto, entre la persona, familia o allegados, enfermera y otros actores implicados.

Es importante tener en cuenta que *la identidad* de la persona se genera, en gran parte, a partir de la mirada de los demás (Bayés, 2005). Así la persona a la que se aparta de la relación, puede verse a sí misma más dependiente de lo que en realidad es. Lo que a su vez va a tener influencia en la relación con sus familiares o con otras personas que,

sin cuestionamiento asumen una mayor dependencia, en vez de tratar de promover y favorecer formas de autonomía. El mismo argumento sería válido cuando la identidad de la persona que precisa cuidados se focaliza, exclusivamente, en la enfermedad y en los aspectos carenciales centrando en ellos toda la atención. Desde la perspectiva ética es imprescindible reconocer el error que supone establecer juicios morales en función de la posición que se ocupa en la relación, ya sea de cuidadora o de receptora de cuidados, ya que la vulnerabilidad puede usarse para definir el papel de cada cual en esa relación. Lo que llevaría a profundizar en las relaciones de poder de quien cuida sobre quien es sujeto del cuidado (Barnes, 2018).

La perspectiva democratizadora del cuidado en la comprensión de la dimensión ética de la relación, presta atención a quien cuida. En el ejemplo anterior, en el que en la acogida se establece la relación con la familia o allegados, ya que se presupone falta de capacidad a causa de la edad de la persona atendida, es importante plantear si la experiencia de la persona que realiza la acogida, sus valores, dificultades, posibles conflictos intergeneracionales u otras situaciones, están influyendo en su conducta. Y si sus experiencias previas positivas y negativas o los posibles prejuicios o estereotipos, respecto a la vejez, la infancia, u otros colectivos, están formando parte de su respuesta profesional. Así, la preocupación gira en torno a ¿cómo se construyen los conceptos en juego en la situación de cuidado? Por lo que identificar, reconocer y reflexionar, de forma crítica, acerca de los elementos que pueden influir en la conducta de la persona que cuida, es esencial. Esa reflexión es la que permite reorientar las acciones, a fin de preservar la dignidad, fomentar el reconocimiento y el respeto de la persona atendida y de la persona que cuida. Todo ello tiene impacto en la respuesta a la situación de cuidado con expectativa de resultado positivo. En ese proceso es de especial relevancia la sensibilidad ética acerca de los límites, que la propia persona afectada establece para preservar su identidad e intimidad, en un contexto de aplicación de la responsabilidad ética profesional.

Las situaciones de necesidad de cuidado pueden colocar a las personas en *posición vulnerable*[39], aunque también, al contrario. La vulnerabilidad puede ser fuente de sufrimiento cuando la provisión de cuidado no la tiene en cuenta. Por ello en función de cómo se cuida, el sufrimiento puede verse acentuado. Bayés (2009) afirma que no se trata de eliminar todo sufrimiento, sino de eliminar el que es evitable mediante el cuidado y la atención. Por ejemplo: en la ayuda para llevar a cabo las actividades de la vida cotidiana: la rigurosa protección de la intimidad; la delicada manipulación del cuerpo; la adecuación del medio; la propuesta de las medidas antes de llevarlas a cabo, facilitando la información ajustada a la persona en tiempo y lugar; fomentar la expresión de sentimientos que la situación origina; ayudar a desarrollar la capacidad de autocuidado y/o de participación; promover que la persona a pesar de estar afectada por grados de dependencia no pierda el sentimiento de autonomía (Muriel-Fernández, 2016).

39 En posición de poder.

Comprender la ética del cuidado en el entorno asistencial es centrar la atención en la significación de la experiencia de enfermar y de ser atendido, haciendo posibles las formas y modos de participación del sujeto de cuidado en las decisiones que le afectan. Al mismo tiempo, ese enfoque lleva a conocer a la persona lo suficiente como para poder identificar el cuidado o matiz a tener en cuenta, en cada situación concreta para su bienestar, según cómo se realiza el cuidado desde los aspectos corporales y materiales hasta los intangibles que incluyen sentimientos y emociones. De esta manera las acciones de cuidado formalizan la responsabilidad ética profesional y proporcionan argumentos éticos para actuar.

Tronto, Barnes, Moser y Kohlen en el transcurso de los seminarios han afirmado y argumentado ampliamente que el cuidado es a la vez una acción y una forma de organización. El cuidado aplicado a las instituciones de salud implica una forma diferente de gestionar y tomar decisiones. Los espacios de deliberación creativa de Tronto son primordiales en las instituciones, en todos los niveles de gestión. Se trata de disponer de tiempo y espacio para debatir[40] periódica y conjuntamente, en el seno de los equipos de salud cómo se está cuidando, qué problemas surgen, la puesta en marcha de innovaciones o nuevas técnicas, la inclusión de tecnología avanzada, la seguridad de las personas atendidas, cómo se tratan los aspectos de la información y comunicación, el papel y necesidades de las familias y personas significativas, o la incorporación de nuevos profesionales, entre otros. Incluyendo también aspectos ligados a la intimidad, consentimiento, futilidad, final de la vida, investigación, o situaciones inéditas que afectan a la sociedad global como la actual pandemia COVID-19. Se trata de una gestión que requiere trabajo colaborativo, en equipo, en el que entre todos se teje y amplía una red cuidadora, en la que los profesionales incrementan su sentido de pertenencia y participación y ganan seguridad profesional. De esa manera se fortalece su competencia para que la persona atendida, su familia y entorno cercano se sienta escuchada, acompañada, comprendida y segura.

La ética del cuidado es relevante para comprender la significación del cuidado. El objetivo de aplicación de la ética del cuidado es recordar la perspectiva relacional y contextual que condicionan la provisión de cuidado. La ética del cuidado se dirige a transformar la situación mediante las relaciones de cuidado, buscando los mejores resultados, con la participación de la persona que es sujeto de cuidado. Aunque es importante tener en cuenta la relación cara a cara, la sensibilidad ética y el compromiso profesional van más allá. La preocupación y forma de aproximación en la relación de cuidado, desde la perspectiva de la ética del cuidado, incluye el entorno inmediato, cercano de la persona atendida, el contexto más amplio en el ámbito institucional, de la organización y del sistema en el que la relación se desarrolla.

40 Espacios que requieren preservar condiciones adecuadas que faciliten y promuevan que puedan ser tratadas cuestiones que precisan sensibilidad ética, en contextos donde es posible que temas relacionados con la ética del cuidado tengan apenas posibilidad de ser visibilizados y tenidos en cuenta.

El esfuerzo por aplicar el valor ético del cuidado en las instituciones de salud compromete directamente a las enfermeras. El valor ético del cuidado en la práctica enfermera radica en su forma diferente de afrontar y resolver las situaciones de la vida diaria y los conflictos éticos: se refiere siempre a las personas, coloca los principios éticos universales al servicio de las mismas; fomenta la responsabilidad compartida entre personas que se unen en una red de relación de reciprocidad e interdependencia; comprende que la igualdad es la posibilidad de ser diferente de acuerdo a los proyectos vitales y circunstancias personales; compagina razones y sentimientos, superando el obstáculo de la objetividad; y pone énfasis en el diálogo como instrumento clave para adecuar la acción/ intervención enfermera a cada situación de cuidado (Busquets *et al.*, 2019).

Perspectiva enfermera y resultados del cuidado

Decidir en qué centrar la atención, en cada uno de los puntos que constituyen este primer capítulo, no ha sido fácil. La elección y el enfoque han tenido presente de forma permanente que, en la práctica enfermera cotidiana del cuidado, se precisan conceptos claros que posibiliten tomar decisiones, a menudo rápidas, en un contexto planificado previamente. De esa forma se da respuesta efectiva, desde la perspectiva enfermera, para obtener los mejores resultados de cuidado posibles. Al comienzo del desarrollo del Proyecto, se estableció una organización que, desde la planificación y mediante las actividades desarrolladas, dieron lugar a la primera fase (2015-2020)[41]. En los cuatro seminarios, se han presentado un total de 24 experiencias innovadoras específicas y 6 reflexiones sobre algunos de los temas tratados en las mismas. La *Tabla 1* resume los rasgos de base que muestran esa trayectoria de reflexión mediante: (1) el empeño de profundizar en los aspectos teóricos y conceptuales del cuidado y de la ética del cuidado; (2) la aplicación de los mismos a la realidad, cotidiana individual e institucional, del cuidado con atención a factores y formas de desarrollo; (3) el cambio de enfoque, particularidades, impacto y consecuencias en la creación y aplicación de tecnologías de bienestar; y (4) la ineludible tarea de incluir la ética del cuidado en las estructuras e instituciones en las que tiene lugar el cuidado.

BIENESTAR, SEGURIDAD Y PARTICIPACIÓN

El presente libro argumenta el interés y la coherencia del tema elegido para el 4º Seminario, en conexión con los tres anteriores. La preocupación ha girado alrededor de la necesidad de cambios en las estructuras y condiciones necesarias para la realización del

41 Que concluye con la publicación del presente cuarto libro del Proyecto.

cuidado, a fin de convertir la intuición del valor del impacto del cuidado enfermero en certeza, evidencia y resultados. Para ello se pone énfasis en visualizar la información sensible a dimensiones que existen, pero que todavía a final del primer semestre de 2020, se siguen considerando de forma limitada. El objetivo es "qué hacer" para que puedan ser contempladas y tenidas en cuenta por parte de las estructuras formales del sistema, de forma que hagan posible evaluar el impacto y el resultado real del cuidado en la asistencia, la gestión, la investigación y en la formación. Se trabaja en las posibilidades de transformación a partir del cuidado, junto con la necesidad y el compromiso que surge al avanzar en la reflexión y sensibilidad ética del cuidado en la sociedad del siglo XXI, en la que enfermeras y enfermeros están llamadas a tener un papel crucial. El objetivo general en la 4ª convocatoria del Seminario es hacer propuestas para incluir la ética del cuidado en el debate ético de las instituciones de salud como indicador de buena práctica asistencial y en las instituciones educativas como criterio de buena formación.

El desarrollo y actividades del 4º Seminario dan lugar al libro *Ética del cuidado, innovación inclusiva y calidad asistencial*. La obra comprende *16 capítulos* que se distribuyen en cinco Partes que giran alrededor del bienestar, seguridad y participación en el cuidado. En la **Parte I** se presentan los aspectos teóricos y metodológicos. El *capítulo 1* plantea una reflexión sobre las *prácticas y resultados del cuidado con criterios de sensibilidad y respuesta ética*. A continuación, el *capítulo 2* y el *capítulo 3* presentan los temas desarrollados por Helen Kohlen en las dos ponencias del seminario, la primera sobre *el reto que supone hacer que diferentes voces importen* y la segunda se centra en cómo conseguir *movilizar la ética hacia el cuidado democrático en los servicios de salud*. En la **Parte II**, las experiencias de los *capítulos 4, 5, 6, y 7,* prestan *atención a temas relacionados con el cuidado como realidad material*. Tratan de la *práctica enfermera y medidas sensibles al cuidado* en el *capítulo 4*, y de los *cuidados orientados a resultados de salud* en el *capítulo 5.* El *capítulo 6* presenta *experiencias en innovación y calidad asistencial en pediatría,* a partir de dos ejemplos que abordan procesos: de satisfacción y de aprendizaje relacionados con el bienestar y confort en adolescentes. El *capítulo 7* presta atención al tema de *la ética y valor del cuidado en las políticas de salud*. En la **Parte III** las aportaciones giran alrededor del enfoque de resultados en el cuidado, con énfasis en la traslación de acciones y forma de medirlas en la enseñanza, aprendizaje y gestión del cuidado. Son ideas que se desarrollan en el *capítulo 8* que profundiza en la *naturaleza ética de la educación de enfermeras profesionales,* y en el *capítulo 9* que aborda *la ética del cuidado y la planificación de decisiones*. La **Parte IV** del libro, está dedicada a experiencias de los Comités de Ética Asistencial (CEA) y comprende cinco capítulos. Cada uno de ellos presenta aspectos diferenciales y complementarios en la reflexión acerca del papel actual de los CEA y las posibilidades de transformación de estructuras. El *capítulo 10* introduce la *visión de los CEA desde la perspectiva enfermera en cuanto a los resultados del cuidado.* En el *capítulo 11* se analiza la *responsabilidad de la calidad ética institucional a partir del Comité de Ética Institucional y de los espacios de reflexión ética*. El *capítulo 12* profundiza en los aspectos de *participación y espacios de reflexión sobre ética asistencial*; y el *capítulo 13* centra el interés en la *evolución de posicionamientos de los CEA en la práctica clínica.* El *capítulo*

14 trata de *enfoques específicos de sensibilidad ética institucional; y* esta Parte concluye con el *capítulo 15* que gira alrededor de la *defensa y voz del paciente [en los CEA] como responsabilidad enfermera.* En la **Parte V** con el *capítulo 16,* último del libro, se reflexiona sobre *el avance de la democratización del cuidado* y se realizan algunas consideraciones acerca de las enseñanzas a partir de las iniciativas presentadas y debatidas en el proyecto y sobre nuevas propuestas participativas.

Bibliografía

Aguado-Blázquez, H., Cerdà-Calafata, I., Argimon-Pallàs, J.M., Murillo-Fort, C. y Canela-Soler, J. (2011). Plan de Encuestas de satisfacción del CatSalut PLAENSA: Estrategias para incorporar la percepción de calidad de servicio a ciudadanos en las políticas de salud. *Medicina Clínica,* 137 (2), pp.55-59.

Asociación Estatal de Directores y Gerentes en Servicios Sociales. (2019). *XIX Dictamen del Observatorio de la dependencia*. Recuperado de https://www.directoressociales.com/prensa/439-xix-dictamen-del-observatorio-de-la-dependencia.html

Barnes, M., Brannelly, T., Ward, L. y Ward, N. (2015). *Ethics of Care.* Bristol: Policy Press.

Barnes, M. (2012). *Care in Everyday Life. An Ethic of care in practice.* Bristol: Policy Press.

Barnes, M., Gahagan, B. y Ward, L. (2018). *Re-Imagining Old Age. Welbeing care and participation*. Delaware: Vernon Press.

Basets, M. (29 marzo, 2020). Alain Touraine, sociólogo: Esta crisis va a empujar hacia arriba a los cuidadores. *El País*. Recuperado de https://elpais.com/ideas/2020-03-28/alain-touraine-esta-crisis-va-a-empujar-hacia-arriba-a-los-cuidadores.html

Boff, L. (2002). *El cuidado esencial.* Madrid: Trotta.

Bohigas, L. (2003). La Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud. *Gaceta Sanitaria*, 14 (4), pp.316-318.

Busquets, M., Cuxart, N., Domínguez-Alcón, C. y Ramió, A. (2018). *Nuevas políticas del cuidar: Alianzas y redes en la ética del cuidado*. Barcelona: Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona.

Busquets, M. (2019). Descubriendo la importancia ética del cuidado. *Folia Humanística*, 12, pp.20-39. Recuperado de https://doi.org/10.30860/0053

Busquets, M. (enero, 2019). *La formación en bioética de los estudiantes y profesionales*. Mesa redonda del I Congreso Internacional de Bioética, Universitat de Vic - Universitat Central de Catalunya. Recuperado de https://www.youtube.com/watch?v=S7rHAU0gAHg&feature=youtu.be&ab_channel=UniversitatdeVic-UniversitatCentraldeCatalunya

Busquets, M. (2016). La autonomía relacional. En *Bioética de la maternidad. Humanización, comunicación y entorno sanitario* (pp. 83-90). Barcelona: Edicions Universitat Barcelona.

Cabestany, J. (2019). Tecnologías para cuidar mejor a las personas. En *Tecnologías y nuevas relaciones en el cuidado* (pp.115-135). Barcelona: Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona.

Camps, V. (2011). El valor y el ejercicio del cuidado. En *Libro blanco sobre el envejecimiento activo* (pp.640-677). Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Imserso.

Camps, V. (2005). Presentación. En *Los fines de la medicina* (pp.5-79). Barcelona: Fundación Víctor Grifols i Lucas.

CEOE. Comisión de Relaciones Laborales. (2018). *Informe dependencia.* Madrid: CEOE.

Círculo de la Sanidad. (2018). *La sanidad española en cifras 2018*. Madrid: Círculo de la sanidad, Fundación Gaspar Casal.

Centro de Investigaciones Sociológicas. (2016). *Barómetro sanitario 2016 (Tercera oleada*). Recuperado de http://www.cis.es/cis/export/sites/default/-Archivos/Marginales/3140_3159/3157/es3157mar.pdf

Centro de Investigaciones Sociológicas Estudio. (2019). Macrobarómetro de marzo 2019 Preelectoral elecciones generales 2019. Recuperado de http://datos.cis.es/pdf/Es3242mar_A.pdf

Centro de Investigaciones Sociológicas. (2020). *Barómetro de marzo 2020*. Recuperado de http://datos.cis.es/pdf/3277_Estimacion.pdf

Cibanal, J.L. y Arce, M.C. (2009). *La relación de ayuda enfermera-paciente*. Medellín: Universidad de Antioquia.

Collière, F. (1993). *Promover la vida*. Madrid: McGraw Hill.

Collins, S. (2005). *The Core of Care Ethics*. New York: Palgrave Macmillan.

Conradi, E. (2015). Redoing Care: Societal Transformation through Critical Practice. *Ethics and Social,* 2, pp.113-129.

Consell de Col·legis d'Infermers i Infermeres de Catalunya. (2018). *Projecte de Consens i Implementació dels Indicadors de Cures Infermeres.* Barcelona: Consell d'Infermeres i Infermers de Catalunya.

Cuxart, N. Introducción. En *El futuro del cuidado. Comprensión de la ética del cuidado y práctica enfermera* (pp.15-17). Recuperado de https://pbcoib.blob.core.windows.net/coib-publish/invar/d23d4137-42f4-4331-924e-b660473acf64

Domínguez-Alcón, C., Forest, M. y Sénac, R. (2013). *Qué políticas para qué igualdad.* Valencia: Tirant lo Blanc.

Domínguez-Alcón, C. (2018). Lo esencial del cuidar: Qué debería preocuparnos hacia el año 2050. *Index de Enfermería,* 27(4). Recuperado de http://ciberindex.com/index.php/ie/article/view/e32058/e32058

Domínguez-Alcón, C. (2017). *Evolución del cuidado y profesión enfermera*. Barcelona Ediciones San Juan de Dios.

Domínguez-Alcón, C., Kohlen, H. y Tronto, J. (2017). *El futuro del cuidado. Comprensión de la ética del cuidado y práctica enfermera.* Recuperado de https://pbcoib.blob.core.windows.net/coib-publish/invar/d23d4137-42f4-4331-924e-b660473acf64

Domínguez-Alcón, C., Busquets, M., Cuxart, N. y Ramió, A. (2019). *Tecnologías y nuevas relaciones en el cuidado.* Recuperado de https://issuu.com/coib/docs/tecnolog_as_y_nuevas_relaciones_en_el_cuidado

Durán-Heras, M.A. (2018). *La riqueza invisible del cuidado.* Valencia: Universitat de València.

Engster, D. y Hamington, M. (2015). *Care Ethics & Political Theory.* Oxford: Oxford University Press.

Ezekiel, E.J. Predicciones sobre la atención médica para los próximos diez años, pp.14-35 en *Nuevos escenarios en salud e investigación clínica.* Barcelona: Fundación Grifols, 2020.

Fisher, B. y Tronto, J. (1990). Toward a Feminist Theory of Caring. En *Circles of Care* (pp.35-61). New York: University of New York Press.

Gadow, S. (1985). Nurse and Patient: The Caring Relationship. En *Caring Curing Coping* (pp.31-43). Alabama: The University of Alabama Press.

Gallagher, A. (2010). Whistleblowing: what influences nurses' decisions on whether to report poor practice?. *Nurs Times*, 106(4), pp.22-5.

Gilligan, C., Hochschild, A. y Tronto, J. (2013). *Contre l'indifférence des privilégiés: A quoi sert le care?* París: Payot.

González-María, E., Moreno-Casbas, M.T., Albornos-Muñoz, L. y Grinspun, D. (2019). Implantación de las Guías de Buenas Prácticas en España a través del Programa de Centros Comprometidos con la Excelencia. *Enfermería Clínica,* 30(3), pp.136-144.

Grol, R. (2001). Successes and failures in the implementation of evidence based guidelines for clinical practice. *Med Care*, 39(8 Suppl 2), pp.46-54.

Mannix, J., Wilkes, L. y Daly, J. (2013). Attributes of clinical leadership in contemporary nursing: An integrative review. *Contemp Nurse*, 45(1), pp.10-21.

Mannix, J., Wilkes, L. y Daly, J. (2015). Good ethics and moral standing: a qualitative study of aesthetic leadership in clinical nursing practice. *J Clin Nurs,* 24, pp.1603-1610.

Marriner, A. y Raile, M. (2018). *Modelos y teorías en enfermería.* Madrid: Elsevier.

Martin-del-Campo, E. (31 agosto, 2018). Efectos secundarios de la atención sanitaria. *El Global* 31 [Artículo en una web]. Recuperado de https://elglobal.es/mas/eds-el-suplemento/efectos-secundarios-de-la-atencion-sanitaria-ga1705877/

Mayeroff, M. (1972). *On Caring.* New York: Harper & Row.

Morgan, D.J., Wright, S.M. y Dhruva, S. (2015). Update on medical overuse. *JAMA internal medicine*, 175(1), pp.120-124.

Moser, I. (2019). Con los valores y las consecuencias sociales en el centro: Marco para una implementación participativa de las tecnologías de bienestar. En *Tecnologías y nuevas relaciones en el cuidado* (pp.57-77). Recuperado de https://issuu.com/coib/docs/tecnolog_as_y_nuevas_relaciones_en_el_cuidado

Nelson, S. y Rafferty, A.M. (2010). Notes on Nightingale. *The influence and Legacy of a Nursing Icon*. New York: Cornell University Press.

Numbers, R.L. y Amunsden, D.W. (1986). *Caring and Curing.* New York: Macmillan Pub.

Peplau, H. (1990). *Relaciones interpersonales en enfermería.* Barcelona: Salvat.

Pérez-Cantó, V., Maciá-Soler, L. y González-Chordá, V.M. (2019). Satisfacción de los usuarios en el sistema de salud español: análisis de tendencias. *Revista de Saúde Pública*, 53, pp.87. Recuperado de https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-89102019000100277&script=sci_arttext&tlng=es

Puyol, A. y Segura, A. (2019). Ética y priorización sanitaria: una introducción. En *Prioridades y políticas sanitarias Barcelona*. Barcelona: Fundación Grifols.

Puyol, A. y Segura, A. (2019). Presentación. En Ética y promoción de la salud. Libertad-paternalismo. Barcelona: Fundación Grifols.

Ricart, M. (30 mayo, 2020). El virus ha aplazado 70.000 operaciones en Cataluña. *La Vanguardia*, p.30.

Sander-Staudt, M. [2020]. Care ethics*.* En *Internet Encyclopedia of Philosophy*. Recuperado de https://iep.utm.edu/care-eth/

Sevenhuijsen, S. (2004). TRACE: a method for normative policy analisys from the ethic of care. En *The Hearth of the Matter.* Ljubliana: Peace Institute.

Stephanie Collins, S. (2015). *The Core of Care Ethics.* New York: Palgrave Macmillan.

Stone, D. (2000). Caring In. En *Care work: gender, labor and the welfare state,* pp.89-111. New York: Routledge, como se cita en Barnes, M. y Brannelly, T. Achieving care and social justice for people with dementia. *Nursing Ethics,* 2008, 15(3), pp. 384-395.

Storch, J., Makaroff, K.S., Pauly, B. y Newton, L. (2013). Take me to my leader: the importance of ethical leadership among formal nurse leaders. *Nurs Ethics*, 20(2), pp.150-157.

Travelbee, J. (1971). *Human-to-human relationship model*. Nursing Theorists and Their Work. Recuperado de http://currentnursing.com/nursing_theory/Joyce_Travelbee.html

Tronto, J. (2017). La democracia del cuidado como antídoto frente al neoliberalismo. En *El futuro del cuidado: Comprensión de la ética del cuidado y práctica enfermera.* Barcelona: Ediciones San Juan de Dios.

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

Tronto, J. (2010). Creating caring institutions: politics, plurality, and purpose. *Ethics and Social Welfare,* special issue*: Care Ethics: New Theories and Applications*, 4(2), pp. 158-171.

Tronto, J. (2009). *Un monde vulnérable. Pour une* étique *du care.* París: La Decouverte.

Tronto, J. (1994). *Moral Boundaries.* New York: Rouledge.

Tabla 1.1

Perspectiva enfermera y resultados del cuidado en la reflexión desde la ética del cuidado

Aportación teórica en los seminarios del Proyecto	Rasgos destacados a partir del posicionamiento de las ponentes, de la reflexión con los participantes en los Talleres y trabajo de los equipos
Joan Tronto Primer Seminario (Septiembre 2016)	Cuestionamiento y clarificación conceptual y teórica, sobre la definición de cuidado, ética del cuidado, responsabilidad individual, colectiva e institucional. Capacidad de transformación social a partir del cuidado y de la ética del cuidado. Presentación de reflexiones sobre el lenguaje, la visibilidad del cuidado, y la responsabilidad profesional, en la orientación hacia resultados del cuidado.
Marian Barnes Segundo Seminario (Octubre 2017)	Aplicación de la perspectiva de la ética del cuidado a la política social, al bienestar de las personas, calidad de vida y relaciones de cuidado. Utilidad de explorar nuevas configuraciones, más allá de la relación dual, al abordar las situaciones de cuidado y los resultados que consiguen. Contextualizar el cuidado a fin de profundizar acerca de la justicia. Establecer alianzas como contribución al consenso, a reforzar conceptos y conexiones en las relaciones de cuidado. Avances posibles mediante formas innovadoras de hacer frente a la provisión de cuidado. Presentación de experiencias relacionadas con: la competencia profesional; la ética del cuidado en las unidades de cuidados intensivos; el uso de nuevas metodologías en la autonomía de adolescentes frente al tratamiento; y favorecer el buen trato en el envejecimiento.
Ingunn Moser Jornada preparatoria (Octubre 2018) Tercer Seminario (Enero 2019)	Promoción de un enfoque interactivo y participativo en la innovación en el cuidado. Prestar atención al impacto y consecuencias en la creación y aplicación de tecnologías de bienestar, y énfasis en la perspectiva de los valores y consecuencias sociales, además de considerar la efectividad y rentabilidad. Presentación de experiencias relacionadas con aplicaciones tecnológicas habituales, de uso consolidado; cuidado a distancia; dispositivos de asistencia directa, asistentes personales, inteligencia artificial; uso de robots en el cuidado; realidad virtual y simulación en la formación; y estructuras tecnológicas sobre visualizar, comunicar, y almacenar datos.
Helen Kohlen Cuarto Seminario (Septiembre 2019)	Aproximación a formas de implementar iniciativas para facilitar la transformación de las estructuras que establecen y constituyen las condiciones para la realización del cuidado. Presentación de experiencias que se organizan alrededor de cuatro ámbitos: sistemas de medidas del cuidar con enfoque en los resultados del cuidado; profundizar en como el cuidado se convierte en realidad material, en acciones/ intervenciones de la práctica enfermera con otros colectivos; analizar cómo se trasladan estas acciones a la enseñanza/aprendizaje del cuidar; y como los CEH (Comités de Ética Hospitalaria) acogen, elaboran, tienen en cuenta y resuelven los temas que se les plantean sobre las situaciones asistenciales, desde la perspectiva de la ética del cuidado.

CAPÍTULO 2

El desafío de hacer que diferentes voces importen. Comités de bioética, ética hospitalaria y temas de cuidado

Preguntas y cómo abordarlas

Bioética y Comités de Ética Asistencial: la ética basada en principios
Bioética: su origen y lenguaje
El desarrollo de Comités de Ética Asistencial
El dominio de los principios con enfoque en la autonomía
¿Múltiples profesiones significan múltiples voces?
¿Cómo mejorar la participación?

Más allá de la orientación dominante: la ética del cuidado
La ética del cuidado y su camino hacia el cuidado de la salud
El giro político en la ética del cuidado

El estudio de campo en Alemania: una mirada a las discusiones de caso
Resultados con respecto al marco ético y al lenguaje. Presentación de caso en un CEA
Anciana, sola y con un diagnóstico de demencia: “Ella quiere irse a casa”
Interpretación

Conclusión

Bibliografía

Helen Kohlen

En la práctica asistencial pueden surgir problemas éticos por diversos motivos. Por ejemplo, en relación con el consentimiento, derivados de la implicación de determinadas prácticas, como el *screening* genético. Pero también pueden surgir cuando las prácticas de cuidado no se realizan adecuadamente porque no se presta atención a las necesidades de las personas atendidas o cuando no están presentes las acciones de cuidado, por ejemplo, para ayudar a comer a una persona con demencia.

Estos problemas requieren respuesta, y la ética es, en un sentido, la institucionalización de esa respuesta. Desde el punto de vista de las personas en el mundo real de los hospitales, se podría decir que la ética se refiere a una organización que designa personas que tienen cierta autoridad y responsabilidad en las estructuras institucionales[42]. Para los clínicos, la ética es un recurso al que apelar en el trabajo cotidiano y un sistema de ejercicio responsable. Los Comités de Ética Hospitalaria (CEH) pueden ser una forma organizativa y un recurso estructurado que ofrece el lugar y el tiempo para debatir las cuestiones éticas. Se trata de escuchar voces diferentes de profesiones y posiciones variadas. Voces que hablan distintos lenguajes dependiendo de su comprensión de la ética[43]. La ética nunca ha sido tan solo ética. Sabemos o no acerca de ciertas teorías, modelos y conceptos éticos, anteponemos un marco a otro, así es como se construye nuestra mentalidad ética y se da forma a nuestros diferentes lenguajes.

El presente capítulo se inicia desde la percepción, convencimiento y constatación que los Comités de Ética Asistencial (CEA) han ido de la mano del discurso y práctica de la bioética. Mientras el discurso sobre la autonomía y la ética basada en principios ha dominado el campo de la bioética, se ha marginado la ética y el lenguaje del cuidado. Los resultados de un estudio de campo realizado en Alemania, que investigó las prácticas concretas de Comités de Ética Asistencial, revelaron que el enfoque en la bioética y la autonomía puede reducir el lenguaje hasta tal extremo que incluso desaparecen las cuestiones relativas al cuidado. Más adelante se muestra un ejemplo.

Preguntas y cómo abordarlas

En la década de 1990, cuando los Comités de Ética Asistencial evolucionaron en Alemania, la Asociación Alemana de la Iglesia Luterana y Católica fue la primera en apoyar su implementación. Poco después, las Organizaciones de Acreditación de Atención Médi-

42 ¿Qué se entiende aquí por estructura? Dar más tiempo a las personas atendidas y familiares de lo que se reconoce. Cuando una situación tiene resultado negativo, se es responsable a pesar de estar involucrado en una cadena de responsabilidades. Una estructura es un arreglo, un orden, un ensamblaje que no puede eliminarse o ser obviado.

43 Debido a sus experiencias morales, de socialización y educación en general.

ca exigieron que los hospitales tuvieran políticas y procedimientos para hacer frente a los problemas éticos. Desde entonces, su número se ha incrementado rápidamente. Desde 2000 hasta la actualidad, todos suelen tener como referencia el modelo de comités de ética estadounidense de la década de 1980 y describen sus tres funciones primordiales: ayuda a la toma de decisiones en casos de problema o dilema ético, promoción de la formación ética de todos los profesionales y elaboración de guías y protocolos de actuación ética. En la década de 1970 en EE.UU. se crearon los Comités de Ética Asistencial no solo para discutir las cuestiones éticas de la investigación, sino también los problemas en la asistencia clínica. Los comités de ética, además de asumir la responsabilidad de mantenerse informados sobre los principales problemas bioéticos con relevancia clínica, como las regulaciones del testamento vital, desarrollan, revisan y aplican las políticas de y en la institución a la que pertenecen. En los hospitales, la política ética más extendida ha sido la de "No resucitar" (DNR/Do Not Resucitate), que establece las pautas, en cada institución, para mantener o retirar el tratamiento de soporte vital. Además, los Comités de Ética Asistencial son responsables de la revisión de casos. El tipo de revisión varía. El comité puede participar directamente en la revisión prospectiva de casos y se convierte en un consultor para ayudar en la gestión de la atención en el día a día de las personas atendidas. Los comités generalmente también ofrecen una revisión retrospectiva de los casos, con el objetivo de determinar si la situación podría haberse gestionado mejor y de qué forma hacerlo. Asimismo, juegan un papel educativo.

La educación implica especialmente la capacitación de un "modelo de toma de decisiones éticas" especial para discutir razonablemente un tema ético. En lo que concierne a los actores los comités están formados por pequeños grupos de personas, profesionales y no profesionales, que se reúnen periódicamente para abordar los problemas denominados "éticos" que surgen en el seno de la institución. Los Comités de Ética Hospitalaria suelen estar compuestos por médicos, enfermeras, trabajadores sociales, sacerdotes del propio hospital y un experto en ética. En ocasiones, hay un abogado y, al menos una persona que está en la posición de "experta en ética", generalmente un filósofo o un teólogo. El grupo actúa a puerta cerrada, en un lugar y tiempo concretos, y puede responder a peticiones propias, a las de personas atendidas, de los familiares, o a profesionales de una unidad concreta o de todo el hospital.

Mientras prosperaban los comités, me pregunté: ¿Qué podemos aprender de su historia, por ejemplo, para ver qué errores no se deben volver a cometer? ¿A quién sirven realmente? ¿Qué problemas abordan y cuáles no? ¿Qué tipo de marcos éticos se usan (o no) en las discusiones? ¿Quién define qué es un problema ético (o no)? Y: ¿Quién tiene voz en el comité y quién no? Para trabajar mejor estas cuestiones, identifiqué el enfoque metodológico del Análisis Situacional. Este enfoque fue desarrollado por Adele Clarke (2005), una socióloga de la salud que realizó proyectos en el ámbito clínico, incluida la ética clínica. Su objetivo era hacer que la situación investigada fuera amplia a fin de permitir las preguntas habituales, integrar variedad de métodos, y prestar atención a lo que no está presente, y quién no está participando, qué voces y qué lenguajes faltan.

Bioética y Comités de Ética Asistencial: la ética basada en principios

BIOÉTICA: SU ORIGEN Y LENGUAJE

El término "bioética" se introdujo a fines de la década de 1960. La bioética no es solo un acontecimiento social y cultural, sino también intelectual. Surge de la mano de la creciente cultura del individualismo en los Estados Unidos. El énfasis que la bioética pone en el individualismo ha tenido su influencia al minusvalorar la importancia de la interrelación (Fox y Swazey, 1984: 354). Entre los profesionales que participan en la bioética se concede un alto valor al razonamiento lógico, preferiblemente centrado en una teoría moral general y en los conceptos derivados de ella. El rigor, la precisión, la claridad, la coherencia, así como la objetividad se consideran la forma de pensamiento moral favorable, tanto intelectual como éticamente. Daniel Chambliss observó que el uso del lenguaje bioético ha hecho que los debates morales sean más abstractos:

> *"... continuamente se refieren a principios generales [...] impulsados por los derechos, de forma individualista y centrada en casos. A menudo, son discusiones sobre las rutinas o estructuras generales de los servicios médicos. Su lenguaje es legalista y, a veces, no se puede distinguir del asesoramiento legal. Una 'consulta de ética' en los hospitales estadounidenses a menudo incluye al abogado del hospital, y las decisiones sobre lo que es correcto se ven atenuadas regularmente por lo que los tribunales consideran oficialmente como legal. De esta forma cuando el lenguaje de la ética entra en el debate, hay temas que no encuentran espacio en la conversación. Al mismo tiempo, este lenguaje puede ser un arma para quienes lo conocen [...] este lenguaje no fue creado pensando en la enfermería, por lo que la disciplina de la bioética, que recientemente ha ampliado la ética médica, generalmente no tiene en cuenta la enfermería" (Chambliss, 1996: 4).*

Dado que la bioética, desde su inicio, ha sido interdisciplinar, los diferentes roles se definen desde las diversas perspectivas profesionales. Sin embargo, para ver representados los propios intereses en el discurso bioético, es necesario aprender un cierto lenguaje. Aquellos que más han moldeado el lenguaje son quienes han conseguido poder para definir lo que se considera un problema bioético. Pueden ser preponderantes porque desempeñan el papel clave en el establecimiento de la agenda en torno a los temas que merecen preocupación y atención pública. Por tanto, sirven como fuerza impulsora para hacer que la necesidad de apoyo financiero sea convincente y la intervención política inevitable. Se han planteado cuestiones en torno a la justicia y la autonomía en lugar de prestar atención a la responsabilidad y el cuidado, especialmente para las personas más vulnerables y dependientes. Las cuestiones relacionadas con el cuidado, por ejemplo, el cuidado enfermero, han permanecido invisibles.

EL DESARROLLO DE COMITÉS DE ÉTICA ASISTENCIAL

En los EE.UU., los Comités de Ética Asistencial comenzaron a crecer rápidamente en respuesta al caso de Karen Quinlan[44]. En la década de 1980, el desarrollo de los CEA fue impulsado por el apoyo de la Comisión del Presidente para el estudio de problemas éticos en la medicina y autoridad estatutaria. En la década de 1990, la acreditación hospitalaria impulsó su acreditación.

EL DOMINIO DE LOS PRINCIPIOS CON ENFOQUE EN LA AUTONOMÍA

Cuando surgieron los CEA se solicitó a los bioeticistas que actuaran como consultores expertos (Fox, 1990). Y con ellos se instauró la ética basada en principios. El modelo basado en principios supone que una persona toma decisiones independientes y racionales, incluso cuando muere. En base a lo que teorizaron Beauchamp y Childress, los principios de autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia se convirtieron en los principales referentes para la consulta ética en la práctica clínica, otorgando prioridad y deferencia a la autonomía. Un trabajo de campo sobre las conversaciones en los CEA reveló que los oradores estaban más preocupados por los principios éticos que por los procesos de toma de decisión (Flynn, 1991a: 183).

El estudio muestra que hay un patrón de conversación en los Comités de Ética Asistencial, cuando:

> *"... en definitiva aplicar la ética es presentar el caso, tras lo que alguien puede preguntar: '¿Cuál es el principio ético?' y otra persona, a menudo el especialista en ética puede responder, como en un mantra, 'autonomía' o 'asignación de recursos'. La fascinación por la justicia, autonomía, beneficencia, no maleficencia, veracidad y fidelidad se escucha en todos los comités. En un comité, el presidente podría apremiar por dos principios éticos en conflicto, de modo que la respuesta podría ser, por ejemplo: 'autonomía' y él preguntaría '¿versus?' y alguien podría responder 'justicia'" (Flynn, 1991a: 182).*

En lo que respecta a la toma de decisiones, "*los miembros del comité se refieren al principio de autonomía como un estribillo, en un coro*" (Flynn, 1991a,b). Situación que

44 Una joven de 22 años fue llevada a emergencias en Nueva Jersey (Rothman, 1991: 222). Dado que le diagnosticaron daño cerebral irreversible, pero no muerte cerebral, esperanzados la mantuvieron en coma durante varios meses. Cuando sus padres se dieron cuenta de que no se recuperaría, pidieron a los médicos la retirada del respirador. Ellos no estuvieron de acuerdo y los padres fueron al Tribunal Superior. Los jueces se enfrentaron con el problema de si el respirador de Quinlan podía desconectarse o no. El tribunal finalmente aceptó el argumento del abogado de que un *"... derecho constitucionalmente protegido a la privacidad superpone la relación médico-paciente"* (Rothman, 1991: 225).

también sucede en Alemania, en las consultas a terceros de los comités de ética (Kohlen, 2009). Una gestora enfermera con la experiencia de diez consultas de ética hospitalaria afirma:

> *"Los problemas de las enfermeras se abordan cuando se presentan tal y como los ven los médicos y su tipo de liderazgo. Por lo tanto, se deben presentar de cierta manera, si te sales de ese modelo, […] si presentas un problema que ellos no clasifican como un problema ético, no será escuchado. Pero pienso que las personas y las enfermeras somos muy adaptables, por lo que siempre habrá enfermeras que aprendan el lenguaje para ser escuchadas [...] Si no, realmente no puedes plantear los problemas que crees que son cuestiones de ética de cuidado. Creo que las enfermeras que hacen eso, aunque no se puede generalizar, tienen que lidiar con la duda de: ¿quiero ser parte del liderazgo y, en consecuencia, adaptarme, o hablo de lo que creo que debería decirse y, automáticamente, me convierto en una 'extraña'" (Entrevista con una enfermera gestora 2004).*

Walker se opone al uso de principios para simplificar la toma de decisiones. Está convencida de la idea de que *"una historia, o mejor, la historia es la forma básica de representación de los problemas morales"* (Walker, 1993: 35). Por lo tanto, sugiere que es necesario saber *"quiénes son las partes, cómo se entienden a sí mismas y entre sí, qué términos de relación los ha llevado a este [...] punto problemático, y quizás qué marcos sociales o institucionales configuran o circunscriben sus opciones"* (Walker, 1993: 35).

¿MÚLTIPLES PROFESIONES SIGNIFICAN MÚLTIPLES VOCES?

A principios de la década de 1990, comenzaron a considerarse las cuestiones relacionadas con el cuidado, el contexto, la narrativa y la relación, en el trabajo y en los comités. Susan Rubin y Laurie Zoloth-Dorfman afirman:

> *"En el mundo de la conversación, con oyentes y narradores... y en el que los comités de ética responden como un conjunto, debemos prestar mucha atención no solo a lo que se dice, sino a quién habla, quién escucha y cómo lo hace, necesitamos considerar la conversación y su desarrollo, tan claramente como se estudia la esencia del argumento" (Rubin y Zoloth-Dorfman, 1996: 321).*

El análisis lingüístico de las relaciones de poder ha demostrado que el uso de la comunicación indirecta está fuertemente asociado a personas con poder y autoridad relativamente menores (Rubin y Zoloth-Dorfman, 1996: 325). Al discutir temas de interés en la asistencia al paciente las voces más escuchadas y valoradas dependen del entorno jerárquico, igual que en el hospital: la profesión, el rango y el grado a menudo determinan la medida en

que se otorga la concesión para hablar con libertad y autoridad (Rubin y Zoloth-Dorfman, 1996: 327). En general, las mujeres ocupan menos espacio verbal en las conversaciones y necesitan, con frecuencia, un mayor estímulo específico para expresar sus opiniones en voz alta. Con respecto a las enfermeras, los investigadores observaron que muchas enfermeras tienen más probabilidades de ocultar públicamente sus preocupaciones éticas por temor a represalias (Rubin y Zoloth-Dorfman,1996: 327).

¿CÓMO MEJORAR LA PARTICIPACIÓN?

El gran desafío para mejorar la participación es incluir más voces. Significa hacer que esas voces se consideren importantes, ya que habían estado ausentes o no habían sido escuchadas. Por lo tanto, hay que fijarse en el lenguaje necesario para aprender a hacer frente a los diferentes problemas que esas voces, no escuchadas, traen consigo. Además, las desigualdades y las relaciones de poder deben evidenciarse, tomando en serio la necesaria competencia comunicativa de todos los participantes. Si esto funciona, la participación ya no es pasiva, adaptada a un lenguaje dominante y más bien simbólica, sino que es auténtica y real.

Más allá de la orientación dominante: la ética del cuidado[45]

LA ÉTICA DEL CUIDADO Y SU CAMINO HACIA EL CUIDADO DE LA SALUD

La historia de una ética del cuidado se ha desarrollado de forma separada de la bioética (Kohlen, 2009, 2011). En la década de 1980, los primeros enfoques de una ética del cuidado (Gilligan, 1982; Noddings, 1984) se debatieron principalmente en las humanidades. En general, la incorporación de la ética del cuidado apenas tuvo lugar en la Medicina, la Enfermería o en el cuidado de la salud, o por ejemplo en los CEA (Sichel, 1992). El sociólogo Daniel Chambliss, en base a la observación participante realizada durante diez años en hospitales estadounidenses, señala que el cuidado a menudo se usa para distinguir entre lo que hacen las enfermeras —cuidar— de lo que hacen los médicos —curar—. Cuidar no es solo una mera descripción de una práctica responsable, es también una defensa de su importancia (Chambliss, 1996: 68).

45 En sus orígenes tanto el ethos médico como el enfermero son un ethos de cuidado, que se basa en la condición humana y su carácter de interrelación que precede a la vida autónoma. Especialmente los niños, los necesitados, los enfermos y los ancianos dependen del cuidado. El juramento hipocrático ya muestra dos de los cuatro principios del principalismo moderno, "beneficencia" y "no maleficencia"; la autonomía no se menciona. Lo que los enfoques de cuidado más recientes tienen en común es la asunción fundamental de una integración humana. En los enfoques de la ética del cuidado las consideraciones se abordan de forma narrativa, teniendo en cuenta los aspectos contextuales y emocionales relevantes a la hora de tomar decisiones.

La enfermera eticista Sally Gadow llevó a los debates, de ética clínica relacionados con los avances tecnológicos, una voz diferente a la forma bioética, señalando elementos de la ética del cuidado. Al enfatizar la distinción entre curar y cuidar, Sally Gadow explica:

> *"El espectacular aumento de la tecnología en el cuidado de la salud ha ensombrecido la imagen del cuidado, especialmente el cuidado que se posiciona como la esencia de una relación profesional. Cuidar tiene connotaciones como de hospicio, es decir, cuidar que los pacientes no sean abandonados cuando se pierde la esperanza de la curación. Mientras la esperanza permanece, sin embargo, no es el cuidado lo que logrará la curación. Es la experiencia técnica la que repara la válvula o ajusta la diálisis. [...] Cuidar, haciendo que los pacientes se sientan más cómodos, tal vez incluso apreciados, no detendrá la patología; por lo tanto, no está permitido desviar el tiempo ni la energía que se puede invertir en la curación. Donde no hay conflicto entre ambos, es porque la curación es imposible. Cuando surge un conflicto, la curación tiene prioridad" (Gadow, 1985: 31).*

Para ella, el cuidado implica un compromiso con un fin particular. Y propone que ese fin sea la protección de la dignidad humana. La razón por la que la tecnología representa mayor amenaza para la dignidad que el cuidado, está relacionada con lo que ella llama la experiencia de la alteridad. La alteridad no puede integrarse fácilmente en el ser físico o psicológico. Además, la complejidad de las técnicas requiere una mayor experiencia de la que carece la mayoría de personas. Los profesionales pueden verse involucrados en procedimientos que los alejen de sentir lo que sucede realmente con la persona atendida. Gadow también señala que los elementos de la alteridad, ser otro y ser experto, amenazan la integridad personal (Gadow, 1985: 36). ¿Qué ayuda a afirmar la integridad de la persona atendida? Para esa autora la verdad y el tacto son significativos. La dicotomía entre el cuidado orientado a la persona y la curación orientada a la enfermedad se basa en una comprensión simplificada de la medicina y de la enfermería. El cuidado y la curación, a menudo, se presentan como si estos conceptos fueran realidades irreconciliables, separando la enfermería de la medicina. Sin embargo, la mayoría de las prácticas de cuidado de la salud no pueden separarse como tales.

EL GIRO POLÍTICO EN LA ÉTICA DEL CUIDADO

A partir de la década de 1990, el cuidado y la ética del cuidado ya no son solo enfoques feministas. Joan Tronto (1993) fue la primera autora que definió el cuidado como una práctica social que debe ponerse bajo una lente política incluyendo las relaciones de poder y los conflictos. Berenice Fisher y Joan Tronto han identificado diferentes dimensiones del cuidado. Estas dimensiones están interconectadas y sólo pueden separarse analíticamente: (1) preocuparse/*caring about*, (2) responsabilizarse del cuidado/*caring for* (3) proveer el cuidado/*care giving* y (4) recibir el cuidado /*care receiving*. Preocuparse (*caring about*)

implica tomar conciencia y prestar atención a la necesidad de cuidar. Por lo tanto, requiere asumir en uno mismo la perspectiva de otros individuos o grupos. Responsabilizarse (*caring for)* significa hacerse cargo del trabajo de cuidado que debe realizarse. También implica la capacidad de percibir el propio poder al actuar en la realidad. Proveer el cuidado (*care giving)* es poner en práctica el trabajo de cuidado para satisfacer la necesidad. En la mayoría de los casos, quien realiza el cuidado entra en contacto directo con quien es sujeto del mismo y lo recibe. Aquí, con frecuencia se utilizan como ejemplos el cuidado enfermero y el cuidado en la infancia (Fisher y Tronto, 1990). Finalmente, Tronto describe la recepción del cuidado *(care reciving)* como una cuarta dimensión: es la respuesta de quienes obtienen la atención y el cuidado. De lo contrario, nadie sabría si realmente se han satisfecho las necesidades de cuidado (Tronto, 1993: 105-108). Tronto señala que la cuarta dimensión del cuidado *"... puede servir como un ideal para describir un acto de cuidado integrado y bien realizado"* (Tronto, 1993: 109).

De acuerdo con las dimensiones identificadas Tronto describe los elementos éticos del cuidado: (1) atención, (2) responsabilidad, (3) competencia y (4) capacidad de respuesta (Tronto, 1993: 127). El primer aspecto ético del cuidado que nombra es la atención, ya que el cuidado requiere que realmente se reconozca una necesidad y que esta precisa ser atendida. Surgen cuestiones conflictivas ya que, como indica Tronto, el cuidado no siempre es un proceso bien integrado. Si bien idealmente existe una interconexión fluida entre estas dimensiones, en la realidad es probable que surjan conflictos entre ellas y en el interior de cada una de ellas.

> *"Las enfermeras pueden tener sus propias ideas sobre las necesidades de las personas atendidas; de hecho, ellas pueden 'preocuparse' por las necesidades de las personas que atienden más que el médico. Sin embargo, su trabajo no suele incluir la corrección del juicio del médico; es el médico quien 'cuida' al paciente, incluso si la enfermera que lo atiende observa algo que él no considera significativo. A menudo los sistemas burocráticos que determinan cómo se satisfarán las necesidades, están muy lejos de la realización y de la recepción real del cuidado y, como consecuencia, es posible que no se lleve a cabo una buena provisión de cuidado" (Tronto, 1993: 109).*

Otro conflicto frecuente tiene lugar cuando los cuidadores descubren que sus necesidades de autocuidado entran en conflicto con su responsabilidad de cuidar a los demás, o que son responsables de cuidar a otras personas cuyas necesidades colisionan con las suyas. Entonces se pone en tela de juicio la calidad del cuidado.

El cuidado no ocurre más allá del conflicto y el poder. Cuidar bien requiere considerar cualquier proceso de cuidado en términos de acto individual necesario en un momento dado y, a la vez, en términos del proceso que tiene lugar dentro de contextos específicos, como las relaciones de poder institucionales. Esto implica el uso de diferentes perspec-

tivas para garantizar que el cuidado no se vea distorsionado por la dinámica de las relaciones de poder y las necesidades impuestas o ignoradas. ¿Cuáles son las exigencias del buen cuidado?

> *"... (el) requiere un conocimiento profundo y reflexivo de la situación y de todas las situaciones, necesidades y competencias de los actores. Para utilizar la ética del cuidado se requiere un conocimiento del contexto del proceso de cuidado. Quienes participan en un proceso de cuidado deben emitir juicios: sobre necesidades, necesidades en conflicto, estrategias para lograr fines, la capacidad de respuesta de quienes reciben la atención, etc. [...] A pesar de que muchos autores, acerca del cuidado tienen en cuenta las relaciones de cuidado personales o privadas, los tipos de juicios que he descrito requieren una evaluación de las necesidades en el contexto social y político tanto como en el personal" (Tronto, 1993: 137).*

El estudio de campo en Alemania: una mirada a las discusiones de caso

RESULTADOS CON RESPECTO AL MARCO ÉTICO Y AL LENGUAJE. PRESENTACIÓN DE CASO EN UN CEA

El enfoque de los cuatro principios fue el más utilizado y el principio de autonomía se usó en todos los debates. El lenguaje de una ética del cuidado no evolucionó. Se hicieron distinciones entre "problemas éticos reales" y "problemas éticos pequeños".

ANCIANA, SOLA Y CON UN DIAGNÓSTICO DE DEMENCIA: "ELLA QUIERE IRSE A CASA"

Como se anunció al comienzo de la reunión, el médico gerontólogo, Dr. Ammen, interrumpió la reunión para presentar un caso.

El Dr. Ammen expone: "Se trata de una mujer, nacida en 1928, que ha sido tratada en la Facultad de Medicina y que ha sufrido una insuficiencia cardíaca descompensada por lo que su médico de cabecera la ha remitido a nuestro hospital, donde se le ha diagnosticado un infarto cardíaco. Permanece en el hospital para su recuperación. Su capacidad física es limitada y no se siente segura al moverse. Últimamente se le ha diagnosticado una demencia en sentido genérico. No está orientada en el tiempo ni en el espacio. Reitera su deseo de irse a casa. Sus ondas cerebrales muestran una irrigación sanguínea insuficiente que evidencia un tipo de demencia vascular. Se ha constatado que su casa está cerrada

a cal y canto. Su vecina ha dicho que está completamente descuidada porque ha pasado mucho tiempo sin que alguien entrara. Se plantea la cuestión de si todavía es capaz de hacerse cargo de su hogar. Gradualmente está llegando la posibilidad del alta hospitalaria. Ella, que no es consciente de sus problemas, pregunta constantemente: ¿Cuándo podré irme a casa? En el equipo no está claro quién debe clarificar su estado. Esta mañana, me han informado que ella, por su cuenta, ha dejado el hospital. Como todos los días, ha ido al quiosco, pero no ha regresado. ¡Ha desaparecido! (...) Buscarla ha sido en vano. ¿Qué puedo decir? Tiene problemas de audición, sufre de diabetes y va con un andador. (...) Llegados a este punto me gustaría hacer la pregunta ética: ¿Cómo pueden los pacientes con demencia avanzada participar en el proceso de toma de decisiones? Su competencia está limitada, pero ha entendido que su casa necesitaba limpiarse y que, de lo contrario, no podría volver a ella".

Presidenta, Sra. Amt: "Gracias por su informe del caso".
La Sra. Amt invita a los participantes del comité a hacer preguntas.
La trabajadora social, la Sra. Antenne pregunta: "¿Cuáles son las posibles formas de incapacitación?".
El Dr. Ammen reacciona: "¡Sabes, el diagnóstico es muy complejo! ¡La facultad de medicina había tratado la enfermedad cardíaca, pero había diagnosticado su demencia!".
Ms. Antenne preguntando de forma reiterada: "¿Qué pasa con sus parientes?".
El Dr. Ammen responde: "Buscar a sus parientes fue en vano. Ella no dio una dirección concreta".
La Sra. Antenne pregunta: "¿Y su médico de cabecera?".
El Dr. Ammen parece asombrado por esta pregunta. Responde: "No nos hemos puesto en contacto con él".
La Sra. Amt: "¿Cuál crees que es el verdadero problema? ¿Qué crees que quiere decir cuando repite continuamente que quiere irse a casa? ¿Cuál es el significado simbólico?".
El vocal señor Apostel señala: "Probablemente había estado estresada en hospital de la facultad de medicina".
La vocal Sra. Acker está de acuerdo: "Sí, creo que no pudo afrontar su situación".
El Dr. Ammen explica: "Estamos hablando de una mujer tranquila que solo reacciona si preguntas algo. ¡Otros pacientes en su condición pueden volverse agresivos!".
El vocal Sr. Arche pregunta: "¿No habría sido necesario pensar en el tutor legal con anterioridad?".
La Sra. Antenne pregunta: "¿Estas personas suelen derivarse a servicios de corta estancia?".
La enfermera, la Sra. Ampel pregunta: "¿Qué hay respecto a la enfermería? ¿Qué sabemos sobre los conceptos enfermeros del cuidado a personas con demencia?".
El Dr. Ammen responde: "Las enfermeras pueden hacer poco en estos casos. Ellos (las personas con demencia) pueden estar tan afectados que sea casi imposible contactar".
La Sra. Amt dice nerviosamente: "Seguimos sin clarificar lo que ella realmente quiere. Esto no es eficaz".

El Dr. Ammen explica: “La sobrecarga de trabajo ha crecido tanto que no tenemos tiempo para hacernos estas preguntas”.
La presidenta, la Sra. Amt concluye: “¡Creo que tenemos que agradecerte por traer este caso! ¡Muchas gracias, Dr. Ammen!”
El Dr. Ammen abandona la reunión y la Sra. Amt pasa al siguiente tema.

INTERPRETACIÓN

El médico A presenta el historial médico de una mujer mayor que tuvo un infarto cardíaco y es diagnosticada de demencia. Expone que no está orientada ni en el tiempo ni en el espacio. Con respecto a los aspectos sociales, su vecina le había hablado de la suciedad de su piso, al que no había dejado entrar a nadie durante mucho tiempo. De forma continuada la mujer habla de su deseo de irse a casa, pero el equipo no da una repuesta a ello. Finalmente, ella se va del hospital sin decirlo a nadie. Cuando la trabajadora social pregunta acerca de la presencia de sus familiares y un posible contacto con su médico de cabecera, el médico (A) explica que no se ha podido contactar con sus familiares y que nadie ha intentado ponerse en contacto con su médico de cabecera, cosa extraña puesto que, por lo general, los médicos se ponen en contacto con los médicos de familia para conocer más sobre los pacientes, especialmente cuando no hay familiares presentes.

Cuando la presidenta del comité pregunta cuál podría ser el “problema real” y cuál podría ser el significado de su apelación “quiero ir a casa”, no se da ninguna idea. La vocal A explica que probablemente había estado estresada en el hospital de la facultad de medicina. Se plantea si, de alguna manera, se ha tomado en serio en su deseo reiterado de volver a casa. Cuando la enfermera (B) pregunta sobre el papel de la enfermera y las nuevas ideas sobre cómo tratar a las personas con demencia, el médico (A) responde con dureza que las enfermeras “no pueden hacer mucho” porque los pacientes con demencia “pueden estar tan dementes” que son inaccesibles.

La respuesta muestra que se ignoran las nuevas ideas sobre cómo tratar a las personas con demencia. La enfermera (B) parece estar informada sobre el cuidado en estas situaciones y pregunta adecuadamente sobre el papel de las enfermeras. Dado que cuidar a las personas con demencia de acuerdo con los estándares de conocimiento es la ocupación de la enfermera, es sorprendente que sus responsabilidades de cuidado sean ignoradas en la discusión. Además, también se podría cuestionar que sea el médico (A) quien presente el problema de una mujer que se escapó. La enfermera no es quien presenta el caso, aunque generalmente es ella quien tiene la responsabilidad de cuidar a la mujer y establecer una relación con ella. No es el médico quien atiende a la paciente todo el día, sino las enfermeras. Como muestra su informe, él es competente en el diagnóstico pero no en el mejor tipo de cuidado enfermero en el área de la demencia para esta paciente en concreto, ni tampoco en la responsabilidad de su de su atención actual.

Al final de la conversación, la presidenta, franca y nerviosamente, comenta que "esto no es satisfactorio", ya que la pregunta de qué quería realmente la mujer sigue sin responderse. De forma más precisa, la pregunta es: ¿por qué no se tomó en serio que la mujer quería irse a casa? En caso de ser imposible el alta al domicilio, podían haberse considerado otras alternativas como un centro para personas mayores y personas con demencia, al que podría haber llevado sus pertenencias. No se plantearon las cuestiones con respecto a los elementos éticos del cuidado de atención, responsabilidad y competencia. Aunque podría haber habido una discusión controvertida sobre la relevancia de prestar atención a los problemas de cuidado, la presidenta cierra la consulta del caso y expresa su agradecimiento al médico por su presentación. En una reunión posterior del comité se informó que la mujer regresó a su casa, lo que supuso más de una hora de caminata. Sus vecinos se dieron cuenta de que ella llegó a su casa y encontró las habitaciones desordenadas. Llamaron a la policía y la policía decidió llevarla de vuelta al hospital, donde murió tres días después (Kohlen 2009).

Conclusión

El discurso de los comités de bioética y ética hospitalaria en Alemania ha estado fuertemente influenciado por la bioética estadounidense y su aplicación al entorno hospitalario. En resumen, el uso de principios en los Comités de Ética Asistencial necesita consideraciones críticas. Parece un modelo de ingeniería que admite una forma de tratar los "casos" y formular preguntas de manera técnica. De este modo, las narrativas que muestran el contexto de una situación específica pueden quedar excluidas o pueden dejar al margen los conflictos y preocupaciones que no se ajusten al modelo de los principios.

La historia de la ética del cuidado se ha desarrollado de forma separada a la bioética y el lenguaje del cuidado apenas se abre paso en las discusiones de los comités. Los hallazgos pueden hacernos pensar críticamente sobre la forma de enmarcar los problemas éticos y como aproximar las diferentes voces al comité. La participación real significa aportar y considerar las diferentes voces y los problemas de cuidado.

Con respecto a las voces y los lenguajes:

- Se deben escuchar diferentes voces que representan diferentes problemas, perspectivas y respetarlos.
- Las voces relacionadas con situaciones y problemas de cuidado necesitan un lenguaje.
- Un lenguaje de cuidado puede aportar luz y clarificar necesidades, relaciones, responsabilidades y competencias.

Bibliografía

Chambliss, D.F. (1996). *Beyond Caring. Hospitals, Nurses, and the Social Organization of Ethics.* Chicago: University of Chicago Press.

Clarke, A. (2005). *Situational Analysis. Grounded Theory After the Post-modern Turn*. Thousand Oaks: SAGE.

Fox, R.C. y Swanzey, J.P. (1984). Medical Morality is Not Bioethics - Medical Ethics in China and the United States. *Perspectives in Biology and Medicine,* 27, pp.337-360.

Fox, R.C. (1990). The Evolution of American Bioethics: A Sociological Perspective. En *Social Science Perspectives on Medical Ethics* (pp.201-217). Dordrecht: Springer.

Flynn, P. (1991). *Moral ordering and the social construction of bioethics. Unpublished dissertation.* San Francisco: University of California.

Flynn, P. (1991). The Disciplinary Emergence of Bioethics and Bioethics Committees: Moral Ordering and its Legitimation. *Sociological Focus*, 24 (2), pp.145-156.

Gadow, S. (1985). Nurse and Patient: The Caring Relationship. En *Caring, Curing, Coping. Nurse, Physician, Patient, Relationships (*pp.31-43). Alabama: University of Alabama Press.

Gilligan, C. (1982). *In a different voice. Psychological Theory and Women's Development.* Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press.

Kohlen, H. (2011). Shifting responsibilities in the Medical Field: US-American bioethics and its move into the hospital setting. En *Between Self-Determination and Social Technology. Medicine, Biopolitics and the New Techniques of Procedural Management* (pp.127-158). Bielefeld: Transcript Verlag.

Kohlen, H. (2009). *Conflicts of Care: Hospital Ethics Committees in the US and in Germany*. Frankfurt: Campus Verlag.

Noddings, N. (1984). *Caring. A feminine approach to ethics and morals*. Berkeley, California: University of California Press.

Rothman, D. (1991). *Strangers at the bedside: A history of how law and bioethics transformed medical decision making.* New York: Routledge.

Rubin, S. y Zoloth-Dorfman, L. (1996). She said/ He said: Ethics consultation and the gendered discourse. *The Journal of Clinical Ethics*, 7 (4), pp.321-332.

Tronto, J. (1993). *Moral Boundaries. A Political Argument for an Ethics of Care*. London: Routledge.

Walker, M.U. (1993). Keeping moral space open. Images of ethics consulting. *Hastings Center Report*, March - April, pp.33-40.

CAPÍTULO 3

Encuentro entre la ética y la política institucional. Moviendo la ética en los servicios de salud hacia el cuidado democrático

¿Qué es la Investigación Acción?

Las fases del Proyecto “Moving Ethics”
Política de la ética del cuidado
¿Qué es importante para el proceso?

La atención a la salud en el Paul Gerhardt Diaconia: hacer presente la ética e identificar los problemas

Acercar las perspectivas éticas a la política del cuidado
Situar la idea de una democracia cuidadora en el ámbito del cuidado de la salud

Inicio del proyecto “Moving Ethics”

El enfoque participativo en el proceso de investigación acción
¿Por qué enfatizar la participación?
Atención a la participación en el proyecto
Evaluación receptiva

El modelo de los tres pilares: formación, compañerismo y espacio abierto

Enseñanzas y continuidad

Bibliografía

Gráficos

Helen Kohlen

En toda Europa, los Comités de Ética Asistencial (CEA)[46] en las instituciones de cuidado de la salud, se han convertido en uno de los criterios de los estándares de calidad en los procesos de acreditación. Los servicios de salud tratan de cumplirlos llevando a cabo su implementación. Un ejemplo es el Paul Gerhardt Diaconia (PGD), un servicio de salud sin ánimo de lucro, que ha desarrollado un modelo para "mover" la ética hacia el cuidado democrático (Kohlen, 2018). El proceso es apoyado por un Proyecto de Investigación Acción (PIA). A continuación, se presenta el inicio del proyecto, su proceso y descripción del modelo desarrollado. El modelo se centra en la formación, el compañerismo y en dar espacio y voz a todos los actores del hospital interesados en la ética.

¿Qué es la Investigación Acción?

La Investigación Acción (a veces denominada Investigación Acción Participativa) es una estrategia de investigación centrada en actos que yo llamo movimientos. Para especificar mejor la idea de la Investigación Acción en el campo clínico de la ética, diría que se trata de alejarse lentamente de algo, para aproximarse hacia lo que puede ser mejor y tiene más sentido.

El propósito de la Investigación Acción (IA) es dar entrada a la realidad social, por lo que debe realizarse en instituciones sociales, como escuelas u hospitales. Debe investigar las condiciones en un campo específico y estudiar, por ejemplo, los efectos de la ética en el entorno clínico. Además, se interesa por la complejidad del contexto dado en un entorno particular (clínico). El objetivo de investigación de esta estrategia es recopilar hechos y datos que no solo sirvan a un proyecto de investigación, sino que simultáneamente generen cambios. O desde una óptica más modesta y realista, con respecto a las realidades institucionales (incluida la ética clínica), para asegurar junto a los actores en el contexto concreto, movimientos paulatinos hacia el cambio. Por tanto, investigador y actores juntos en el contexto de la investigación, (por ejemplo, médicos y enfermeras). El proyecto de la que se presenta trata de explorar formas de organizar la ética y facilitar las herramientas necesarias a los profesionales para que se adapten a un entorno particular. La principal pregunta de investigación es: ¿Cómo debe organizarse la ética clínica para satisfacer las necesidades de los actores profesionales, las personas atendidas y sus familias, en contexto clínico de la investigación? El presente capítulo centra la atención en los actores profesionales.

46 En el original Comités de Ética Hospitalaria (NT).

Las fases del Proyecto "Moving Ethics"[47]

El proyecto comenzó en 2009 y sigue vigente. En él se distinguen diferentes fases: (1) comenzar o iniciar el proyecto. Se trata de obtener la mayor cantidad de actores posible aproximando la perspectiva de todos de arriba hacia abajo, de abajo hacia arriba (top-down/bottom up) y debatir la idea de investigación. Un enfoque IA orientado a la participación tiene como objetivo atraer diversas voces y múltiples perspectivas; (2) ver/explorar la situación de la ética clínica en el momento de la investigación hablando con los actores en los contextos concretos, reunir los datos, analizarlos y debatirlos conjuntamente; (3) ubicar el resultado de la discusión en una acción estructurada. Iniciar un programa de formación que cumpla con los criterios nacionales para la formación ética reuniendo a actores de múltiples profesiones. Destinar espacio para tratar temas específicos de la unidad y del hospital, y permitir que los profesionales evalúen el programa de ética y discutan ideas de mejora; (4) familiarización con las instituciones de salud, desarrollando ideas sobre otros aspectos que podrían ser fructíferos para el movimiento ético y debatirlos con las partes interesadas; (5) desarrollar un modelo y presentarlo a discusión; (6) poner el modelo en acción, dejar la evaluación a las partes interesadas y a los profesionales y reunir los datos para la mejora del modelo; (7) evaluar todo el proceso de IA.

POLÍTICA DE LA ÉTICA DEL CUIDADO

El proyecto está teóricamente enmarcado en la política de la ética del cuidado. Cumple con el carácter relacional y señala los objetivos de las prácticas de cuidado democrático. Particularmente en las instituciones de cuidado de salud (alemanas), el trabajo de cuidado todavía se ordena de manera muy jerárquica, por lo que cualquier movimiento de cambio hacia el cuidado democrático solo puede realizarse a partir de vías muy generales, o bien de la mano de alguna vía que abra la posibilidad de una implementación en la ética clínica. Poner en práctica la política de la ética del cuidado significa trabajar con pluralidad de valores e intereses, entablar relaciones de poder asimétricas y hacer frente a conflictos.

El modelo de trabajo democrático "Moving ethics" se creó, entre 2010 y 2012, en base al máximo compromiso y participación de actores, profesionales de la salud del PGD. Se trata de un enfoque participativo con el objetivo de aproximar diversas voces y múltiples perspectivas. Los procesos circulares de avance, en las fases enunciadas descritas se dirigen a aprender y cambiar las prácticas, continuando el trabajo de mover la ética en tres dimensiones: formación, compañerismo y espacio abierto.

47 Se conserva la denominación original en inglés del proyecto.

Así surgió un modelo que consta de tres pilares: (1) Formación ética; (2) Compañerismo y Desarrollo de Equipo y (3) Reuniones de Espacio abierto.

¿QUÉ ES IMPORTANTE PARA EL PROCESO?

La clave para vincular los pilares entre sí se halló en la interactividad y una red dinámica de comunidades de aprendizaje. Para que el proceso funcionara como un movimiento hacia el cuidado democrático, fueron decisivos la construcción de la confianza y el fomento de una comunicación continúa caracterizada por el respeto a la pluralidad. A continuación, se presenta el desarrollo del modelo en detalle.

La atención a la salud en el Paul Gerhardt Diaconia: hacer presente la ética e identificar los problemas

El servicio de atención a la salud de PGD se desarrolló en ocho hospitales, siete residencias para personas mayores, siete servicios de atención domiciliaria, dos servicios de atención paliativa domiciliaria y un hospice[48]. La mayor parte de estos servicios se hallan en Berlín y atienden aproximadamente a 85.000 personas, disponen de 1.400 camas y ocupan a 4.800 trabajadores. En 2009 se abrió una Academia en Lutherstadt Wittenberg para ofrecer formación. Anualmente los empleados expresan sus necesidades de formación, lo que ayuda a identificar un programa específico centrado en ellos. La formación ética está incluida. La junta directiva tomó la iniciativa de poner en marcha la ética clínica en 2009. Los Comités de Ética Asistencial se implementaron en algunos hospitales, pero no había transparencia sobre lo que realmente estaban haciendo: tipo de desafíos a los que se enfrentaban, apoyo necesario para su desarrollo y empoderamiento.

La junta estaba interesada en obtener una visión general de las actividades sobre ética, progresos que se alcanzaban, oportunidades de conexión entre los comités de los diversos centros. Se plantearon preguntas sobre temas relacionados con: ¿qué tipo de apoyo es necesario en los hospitales, residencias para personas mayores, servicios de atención domiciliaria y hospices que están en la etapa inicial de incluir la ética en sus actividades forma ética organizada? ¿Qué hacer con aquellos que aún no han comenzado a constituir un comité de ética?

48 Los hospices son un recurso diseñado para dar el mejor cuidado de confort, bienestar, soporte emocional y espiritual, a las personas que están en una situación de enfermedad avanzada y/o final de vida, así como a toda su familia.

Acercar las perspectivas éticas a la política del cuidado

En 2010 se diseño el proyecto de investigación de acción participativa incorporando la perspectiva ética del cuidado, con la intención de desarrollar un programa a fin de proporcionar las herramientas necesarias a los actores profesionales de la salud para la movilización de la ética en la práctica. Los hallazgos de una investigación sobre la historia y las prácticas de los Comités de Ética Asistencial dieron lugar a la consideración de la ética del cuidado en el ámbito hospitalario: el uso constante de un enfoque basado en principios reveló un lenguaje técnico que descartaba o marginaba cuestiones de cuidado, especialmente con respecto a preguntas sobre el cuidado al final de la vida. El estudio identificaba como los problemas éticos prioritarios, la falta de personal, de competencias, de espacio, la escasa clarificación de las responsabilidades y la escasa presencia del cuidado (Kohlen, 2009). El uso de un lenguaje del cuidado en las políticas, basado en la ética del cuidado, puede visibilizar no solo la importancia de la relación, la atención a las necesidades, la competencia y la capacidad de respuesta, sino también los conflictos y cuestiones de relaciones de poder y responsabilidades (Conradi, 2001; Tronto, 1993; Urban Walker, 1998).

SITUAR LA IDEA DE UNA DEMOCRACIA CUIDADORA EN EL ÁMBITO DEL CUIDADO DE LA SALUD

El cuidado como medida de actuación política construye la sociedad mediante el compromiso colectivo. También lo hace a medida que la actuación política incorpora a los hospitales la participación y las prácticas colectivas. El cuidado requiere compromisos de pluralidad, comunicación, confianza y respeto (Sevenhuijsen, 1996). Estas cualidades son necesarias para una responsabilidad colectiva y para pensar tanto en la persona cuidadora como en la que es sujeto receptor de cuidado.

Una democracia cuidadora en la sociedad, tal como es fuera de las instituciones, también debe cumplir tres requisitos:

1. Libertad que implica ausencia de dominación;
2. Igualdad para apoyar la igualdad de voces y
3. Justicia para permitir un proceso de asignación de responsabilidades y de inclusión.

Los compromisos de pluralidad, comunicación, confianza y respeto ayudan a actuar en solidaridad, lo que Tronto llama “cuidar con” (*Caring with*) (2013: 35).

En las prácticas cotidianas de cuidado, de igual manera que en el cuidado profesionalizado, las relaciones entre las personas varían de acuerdo con los roles y posiciones de mayor o menor poder, si se está en situación más o menos vulnerable, flexible, y frágil (Kohlen, 2009). La complejidad del cuidado y la dinámica causada por los cambios constantes,

requiere flexibilidad y espacios de reflexión en los que se puedan tomar decisiones válidas que sirvan hasta que es necesario revisar la situación, quizá tan solo durante un par de días, a veces solo pocas horas.

Tronto señala la importancia de la flexibilidad en las instituciones al decir: "... *cuando las instituciones sean lo suficientemente flexibles como para tener varias formas de satisfacer las necesidades de las personas, cuando nadie actúe negligentemente o por abuso, podremos decir que vivimos en una sociedad cuidadora*" (Tronto, 2013: 164).

Las jerarquías institucionales pueden representar una amenaza para la flexibilidad, porque la clarificación y los procesos de la puesta en práctica de las responsabilidades no se organizan de acuerdo al cuidado que exigen las situaciones aquí y ahora, sino que lo hacen mediante un posicionamiento jerárquico abstracto (Kohlen, 2014). Por lo tanto, un movimiento ético hacia el cuidado democrático implica allanar las jerarquías.

Inicio del proyecto "Moving Ethics"

¿Cuál es el mejor inicio para reconocer el trabajo ético ya realizado por los profesionales de la salud? Se decidió diseñar un cuestionario para conocer el trabajo desarrollado por los Comités de Ética Asistencial: formación, formulación de políticas y consulta ética de casos. El cuestionario se llevó a cabo de forma presencial a los comités existentes, a fin de poder dialogar con los miembros acerca de sus preocupaciones y actividades éticas. Después se les solicitó que lo cumplimentaran.

Las preguntas clave fueron: ¿Desde cuándo funciona su comité de ética? ¿Cuáles son sus tareas? ¿Qué profesiones participan? ¿Quién dirige el comité? ¿Cuáles son las competencias de los miembros? ¿Hay un plan de trabajo anual? ¿A qué tipo de formación o de capacitación ética ha asistido? ¿Qué tipo de formación se ha organizado hasta el momento? ¿Quién conoce el trabajo del comité? ¿Qué tipo de recursos tiene? ¿Qué considera importante para avanzar?

Las respuestas revelaron que los comités estaban en diferentes etapas de desarrollo. Mientras que algunos, con o sin haber recibido capacitación, habían comenzado la consulta ética de casos, otros apenas estaban comenzando a organizar sus tareas. La consulta ética de casos, resuelta por miembros de los comités, se había llevado a cabo de 0 a 30 veces al año. Raramente se había impartido previamente formación en ética y ninguno de los comités había trabajado en políticas. Algunos miembros (participantes) estaban tratando de definir las responsabilidades del comité y no habían identificado el liderazgo. La mayoría de los participantes se refirieron al trabajo de la ética como un "proceso lento" y explicaron que era necesario apoyo profesional. Se quejaron de que no se había producido ningún tipo de respuesta a sus esfuerzos éticos.

La mayoría se lamentó de las deficiencias estructurales, algunos las relacionaron con una erosión de sus valores de cuidado. Varios señalaron: "Por supuesto, nos preocupamos por la dignidad y el cuidado de los pacientes, pero no vemos ningún apoyo estructural". Y: "¿Dónde están los valores éticos de la institución?" En resumen, la mayoría de los participantes expresaron que las condiciones estructurales no eran lo suficientemente beneficiosas para llevar a cabo bien las prácticas de cuidado, o no lo eran "en absoluto".

Desde 2010 hasta la actualidad están participando en el proyecto siete hospitales de PGD, y desde 2014 se están incorporando más servicios. Con los años, la investigación participativa ha cambiado el énfasis de la acción hacia actividades de investigación colaborativa. El proceso conjunto de producción de conocimiento ha llevado a investigadores y profesionales a nuevas ideas. Como es característico en la investigación participativa, el enfoque está en el proceso, no en los resultados.

El enfoque participativo en el proceso de investigación acción

¿POR QUÉ ENFATIZAR LA PARTICIPACIÓN?

Las estrategias de investigación que ponen énfasis en la participación se utilizan cada vez más en la investigación en salud (Cornwall y Jewkes, 1995). La investigación participativa se centra en un proceso de reflexión y acción secuenciales, llevado a cabo con y por las personas concretas participantes del estudio, como por ejemplo los profesionales de la salud, en lugar de hacerlo sobre ellos. El conocimiento concreto, al igual que el conocimiento clínico basado en las prácticas y perspectivas cotidianas, no solo se reconoce sino que constituye la base para la investigación y la planificación. Las recomendaciones inapropiadas de la investigación convencional son consecuencia de la falta de consideración de las experiencias, prioridades, procesos y perspectivas concretas. En contraste, en la investigación participativa el énfasis está en un enfoque "de abajo hacia arriba" (*bottom up*) prestando atención a las prioridades y perspectivas definidas particularmente. Se ha demostrado que involucrar a los actores locales como participantes en la investigación y la planificación mejora la eficacia (Cornwall y Jewkes, 1995) y muy probablemente, a largo plazo, ahorra tiempo y dinero.

ATENCIÓN A LA PARTICIPACIÓN EN EL PROYECTO

En el proyecto "Moving Ethics", la atención (*attentiveness*) a las percepciones de los profesionales, las descripciones de sus realidades de trabajo, sus definiciones de problemas e ideas para las soluciones ha sido decisiva para seguir el enfoque participativo colaborativo. La creación de espacios de reflexión, para identificar y hacer frente los pro-

blemas, se ha convertido no solo en un paso fundamental en el proceso de creación y restauración de la confianza para participar en el proceso, sino también en un elemento recurrente continuo del proyecto. No se trata de crear un espacio libre de conflictos, sino de garantizar que los conflictos que surjan puedan discutirse conjuntamente; que puedan resolverse o, al menos, aceptarse como posiciones diferentes; y que se alcanza un cierto nivel de tolerancia al conflicto. Para facilitar una apertura suficiente este espacio debe ser un "espacio seguro", en el que los participantes puedan confiar en que sus declaraciones no se utilizarán contra ellos y no sufrirán ninguna desventaja si expresan opiniones críticas o disidentes (Bergold y Thomas, 2012).

EVALUACIÓN RECEPTIVA

Paralelamente a la Investigación Acción (IA), se realizó una evaluación receptiva. A través de un proceso cíclico de aprendizaje mutuo, análisis, búsqueda de hechos, planificación, llevando a cabo y evaluando cada paso, las personas se incorporan a la investigación en tanto que dueños de su propio conocimiento, escuchan diferentes puntos de vista que refuerzan su posición para tomar medidas. Dado que el enfoque participativo asienta la democratización como un proceso de aprendizaje de participación voluntaria y responsable, se eligió para el proyecto un marco de evaluación dialógico y receptivo. La evaluación receptiva se basa en la hermenéutica. Los seres humanos son considerados intérpretes activos de su mundo. La noción ontológica subyacente es que los seres humanos son fundamentalmente relacionales. El significado del mundo no viene dado, sino que se forma en interacciones y relaciones sociales. La construcción del significado, descubrir qué tiene sentido y qué no lo tiene, es un proceso dialógico. La evaluación receptiva se ha conceptualizado de diferentes maneras, desde no interactiva hasta altamente interactiva. En el enfoque receptivo de la evaluación llevado a cabo en el proyecto "Moving Ethics", se permitió la máxima inclusión y participación de las partes interesadas y se invirtió energía en facilitar el diálogo que respetase las diferencias de interpretación y de significado.

El modelo de los tres pilares: formación, compañerismo y espacio abierto

Entre 2010 y 2012 se desarrolló y estableció un triple apoyo para el trabajo ético en relación a:

1. Una formación ética continua y desarrollo de habilidades para y con los miembros del comité, y para los profesionales interesados en la ética clínica.
2. Compañerismo en los comités de ética, con un enfoque en la formación de equipos y en el desarrollo individual.

3. Un espacio abierto para recibir información sobre nuevas cuestiones éticas relevantes para la ética clínica, facilitar la discusión sobre lo que podría significar esa información para actividades concretas, con intercambio de experiencias en cada uno de los hospitales y la auto organización de colaboraciones.

Por lo tanto, el modelo de tres pilares se ideó y elaboró lentamente (Kohlen, 2015) (Anexo 1).

FORMACIÓN

La formación, en tanto que uno de los pilares del modelo, se refiere principalmente a sesiones de formación continuada sobre la consulta ética, llevada a cabo en la Academia PGD en Lutherstadt Wittenberg.

El currículo consta de tres partes que se distribuyen en tres módulos:

1. Bases de la ética: teorías, conceptos, ética y derecho.
2. El hospital como organización de aprendizaje: responsabilidades y procesos de toma de decisiones en la organización, modelos y estructuras de consulta ética, planificación, implementación y evaluación de la consulta ética.
3. Consulta: objetivos y formas de consulta, tareas y métodos, reflexión sobre el papel y tareas de cada uno, posibilidades y limitaciones (Simon, May y Neitzke, 2005). En todos los módulos se realiza la capacitación para la consulta de casos y uso de diferentes métodos.

Se han cumplido los contenidos del currículo "Consulta de ética en el hospital" de la Academia de Medicina (Simon, May y Neitzke, 2005). Al final de la formación cada participante debe ser capaz de moderar consultas éticas de casos. La Academia de Medicina puede certificar una participación activa exitosa en los tres módulos (nivel 1). Los participantes que deseen trabajar como coordinadores de ética clínica pueden continuar con la formación ética (nivel 2). La formación ética en la PGD Academy Lutherstadt Wittenberg se lleva a cabo en tres períodos diferentes durante el año. Cada módulo ocupa dos días. Entre los módulos hay una fase de aproximadamente 2 a 5 meses para aplicar el conocimiento ético en la práctica, escribir sobre las experiencias y llevarlas a las sesiones de formación para debatirlas. Los intercambios de experiencias y comentarios son esenciales para un proceso de aprendizaje mutuo. Se atienden a las preguntas y conflictos que aportan los participantes. Para el análisis, toma de decisiones y estrategias de resolución de problemas se llevan a cabo varios métodos de aprendizaje, principalmente juegos de rol (Scheller, 1998; Kohlen, 2003).

COMPAÑERISMO

Los comités de ética y los grupos de trabajo de PGD reciben apoyo concreto para el desarrollo de su propio equipo y trabajo ético. El apoyo se lleva a cabo en los diferentes

hospitales e integra una reflexión sobre las condiciones y recursos concretos de cada uno. Al menos cada dos años se organiza un día entero de reflexión y planificación del "próximo año". Se refleja y evalúa lo que se ha logrado en el trabajo ético. Se trabaja la planificación a corto plazo y se aclaran las responsabilidades de quién va a hacer qué, hasta cuándo y con quién. Al comienzo de la implementación de un comité de ética es especialmente importante el apoyo en los aspectos organizacionales, para asegurar que se cumplan todos los estándares de consulta ética de las instituciones de cuidados de salud (Akademie für Ethik in der Medizin, 2010: 149-153). Además, para el éxito del desarrollo del equipo es esencial la creación de confianza, lo que requiere una atención cuidadosa durante los dos años posteriores a su implementación. El desarrollo del equipo siempre necesita una especial atención y puede ser motivo de preocupación en caso de que los miembros abandonen el comité, enfermen o mueren. Para que funcione el compañerismo a lo largo de los años y prevenir las dificultades es esencial crear confianza a partir de la pluralidad y aprendizaje experimentando y sintiendo de forma continua el valor de la comunicación.

ESPACIO ABIERTO

Las reuniones de Espacio Abierto tienen como objetivo potenciar la solidaridad entre los equipos de trabajo de PGD y avanzar hacia un cuidado democrático. Dos veces al año, durante una tarde (cuatro horas), se realizan las reuniones de Espacio Abierto alternando su ubicación: hospitales, residencias para personas mayores u hospices. El objetivo de las reuniones es reunir a todas las personas de los servicios de cuidados del PGD que participan activamente en la movilización de la ética, así como aquellos que están interesados en hacerlo. Durante la primera hora las reuniones se inician mediante conversaciones formales e informales, (*bufett*) tomando bebidas y bocadillos. Por lo general, los participantes acaban su jornada de trabajo matinal y pueden usar esta hora inicial como descanso y preparación para el dialogo sobre ética.

La parte formal de las reuniones comienza con la presentación de informes del estado del movimiento de la ética en los equipos de PGD. Después de preguntas, discusiones e intercambio de ideas, un experto en ética informa sobre nuevos problemas éticos y señala consideraciones críticas. Como ejemplo de temas que surgen: testamento vital o últimas voluntades; suicidio asistido; planificación anticipada de decisiones; cómo cuidar a las personas con demencia en el entorno hospitalario. Posteriormente se realiza la discusión en la que participan grupos de interés, con un enfoque en aspectos especiales y preguntas. Los diversos grupos discuten ideas sobre la conveniencia de poner en práctica la cuestión ética presentada y cómo hacerlo. Finalmente, el equipo moderador une y escribe las ideas de cada grupo. Las ideas se discuten en las reuniones de los comités de ética, adecuándose en cada hospital concreto. El apoyo para la implementación surge del compañerismo y de otras sesiones formativas, ofrecidas en la Academia PGD, que se centran en problemas éticos concretos.

Enseñanzas y continuidad

Me sorprendió el profundo compromiso de los profesionales con voluntad de movilizar la ética superando la estricta jerarquía. La mayoría de los miembros del comité sintieron que no querían tener un líder, porque no lo consideraban beneficioso para desarrollar un enfoque de responsabilidad compartida. El compromiso fue: si finalmente debían tener líder, deberían ser dos personas quienes compartieran la responsabilidad de liderar el trabajo del comité.

El pilar del compañerismo resultó ser el vínculo perfecto entre la formación y la apertura de espacio. Lo que se aprende en las sesiones de formación se aplica, pero necesita de la reflexión en equipo para superar las trampas y la ilusión de los progresos rápidos. Es necesario desarrollar un equipo que respete las capacidades y competencias de sus miembros. No se trata solo de estar presente. Practicar compañerismo significa llegar a saber cuáles son los conflictos reales que precisan de un análisis ético claro o cuáles necesitan ser discutidos en otro lugar.

Comprendí que los enfoques altamente estructurados minimizan la importancia de la interacción dialógica entre los profesionales y el investigador. Cuanto más se estructuraba el siguiente paso del proceso, menos creatividad surgía. Por supuesto, no se trata de que la estructura no sea necesaria, pero es importante aceptar que las estructuras han de ser bastante fluidas, al menos en ocasiones, para llevar a cabo lo que es importante según lo definido por los profesionales. También aprendí que las personas que ocupan posiciones de poder debe implicarse para ver lo que sucede, comprender más directamente el trabajo de la ética y cuál puede ser el efecto del movimiento de la ética.

Y la participación de los profesionales debe ser real, no simbólica. Los profesionales ven y sienten “todo”. Si las personas en posiciones de poder no prestan su atención y tiempo para realmente dialogar con ellos sobre las cuestiones éticas, tratando de comprender la relación entre los conflictos y las limitaciones estructurales, existe el peligro de que su interés en una participación para movilizar la ética no se tome en serio. Por lo tanto, los investigadores del proyecto deben señalar la importancia de la necesidad de su presencia real en lugar de simbólica.

Este proyecto de investigación acción se encuentra fase de evaluación.

Metodológicamente, se aplicará una evaluación receptiva (Stake y Abma, 2005). Por lo tanto, los actores individuales y los grupos (comités de ética) serán entrevistados para identificar los elementos fuertes y débiles del modelo de tres pilares. Se identificaran ideas para impulsar la ética de manera que se satisfagan las necesidades éticas y prácticas de los profesionales.

Bibliografía

Akademie für Ethik in der Medizin (2010). Standards für Ethikberatung in Einrichtungen des Gesundheitswesens. *Ethik in der Medizin,* 22 (2), pp.149-153.

Bergold, J. y Thomas, S. (2012). Partizipative Forschungsmethoden: Ein methodischer Ansatz in Bewegung. *Qualitative Social Research,* 13 (1), pp.13-24.

Conradi, E. (2001). *Take care. Grundlagen einer Ethik der Achtsamkeit*. Frankfurt/Main: Campus Verlag.

Cornwall, A. y Jewkes, R. (1995). What is participatory research? *Social Science Medicine*, 41(12), pp.1667-1676.

Kohlen, H. (2018). Evaluation for Moving Ethics in Health Care Services towards Democratic Care. A Three Pillars Model: Education, Companionship and Open Space. En *Evaluation for a Caring Society* (pp.143-159). Charlotte, NC: Information Age Publishing.

Kohlen, H. (2015). Ethik in der Organisation in Bewegung bringen - Überlegungen zu einer voraussetzungsvollen Idee. En Becka, M. *Ethik im Justizvollzug. Aufgaben, Chancen und Grenzen* (pp.175-187). Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer.

Kohlen, H. (2009). *Conflicts of Care. Hospital Ethics Committees in the USA and Germany*. Frankfurt amb Main: Campus-Verlag.

Kohlen, H. (2003). Ethikausbildung in der Pflege. Ethik im Kopf. Ethik vor Ort. En *Pfleg und ethik* (pp.188-200). Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer.

Scheller, I. (1998). *Szenisches Spiel. Handbuch für die pädagogische Praxis.* Berlin: Cornelsen.

Simon, A., May, A. y Neitzke, G. (2005). Curriculum “Ethikberatung im Krankenhaus”. *Ethik in der Medizin,* 4, pp.322-326.

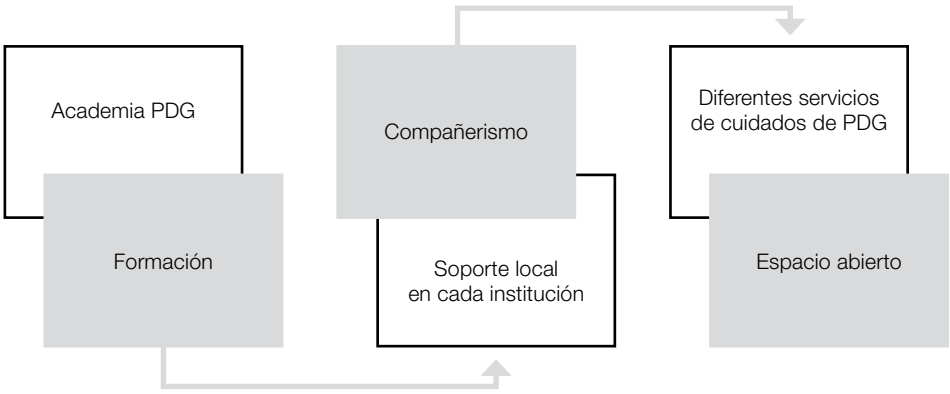
Stake, R.E. y Abma, T. (2005). Responsive Evaluation. En *Encyclopedia of evaluation* (pp.376-379). Thousand Oaks, California: Sage.

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

Tronto, J. (1993). *Moral Boundaries. A Political Argument for an Ethics of Care.* London: Routledge.

Walker, M. U. (1998). *Moral Understandings. A Feminist Study in Ethics.* New York: Oxford University Press.

Grafico 3.1
Modelo de los tres pilares



PARTE II

El cuidado como realidad material, acciones de la práctica enfermera y sistemas de medidas sensibles al cuidado y a los resultados del mismo

CAPÍTULO 4

Medidas del cuidado y práctica enfermera

La calidad en la práctica enfermera
Calidad de los cuidados, modelos ideológicos y estructuras organizacionales
Medición de la calidad
Situación de la calidad en el momento actual
Bibliografía

Pilar Pérez Company

Las enfermeras han conseguido encontrar las mejores formas para mostrar el impacto de sus cuidados en la sociedad, no solo desde el punto de vista de los diferentes modelos, sino también de los resultados. Estos emanan de la investigación, de la experiencia de medir su práctica y forman un background de conocimientos que permite seguir avanzando en los saberes de la profesión. El presente capítulo trata de la calidad de la atención enfermera, analizando la influencia que en la calidad de los cuidados han tenido las distintas concepciones de la salud, las estructuras organizacionales de las empresas donde trabajan las enfermeras y la propia organización enfermera. Finalmente, con la mirada puesta en el compromiso social de las enfermeras del siglo XXI, se aportan algunas ideas sobre cómo abordar la calidad de los cuidados en el momento actual, teniendo en cuenta las reflexiones que los profesionales han hecho sobre los resultados conseguidos, los cambios de orientación del sistema de salud en función de los valores éticos y los cambios estructurales de las organizaciones. El presente capítulo se desarrolla prestando atención a los siguientes puntos: la calidad en la práctica enfermera; la calidad de los cuidados, modelos ideológicos y estructuras organizacionales; medición de la calidad; y situación de la calidad en el momento actual.

La calidad en la práctica enfermera

Como cualquier profesión, las enfermeras también han ido haciendo camino para aumentar sus conocimientos y profundizar en su rol social y profesional. Su recorrido ha sido la búsqueda de instrumentos, desde mediados del siglo pasado, para evidenciar el impacto de los cuidados en el bienestar y la salud de la población, procurando la igualdad de género y el crecimiento económico de los países, desde la propia conciencia de su profesión y los valores éticos que comprende, tal como dice el Report by the All-Party Parliamentary Group on Global Health (2016).

En su preocupación por la calidad, las enfermeras, han ido mostrando, estudio tras estudio, evidencia tras evidencia, que podían medir los resultados de los cuidados, exponiendo que no solo ejercían para mejorar la práctica clínica, sino que desde una visión integral de los cuidados, su impacto repercutía en la satisfacción y experiencia de las personas y comunidades, en términos de bienestar y de salud. Esa trayectoria ha estado marcada por varios factores importantes que han condicionado de una manera o de otra los distintos modelos de calidad, la metodología que se ha utilizado y las maneras de visibilizar los cuidados. O sea, qué es lo que se ha medido y qué resultados se han obtenido. Los factores relevantes que influencian son: (Pérez-Company, 1998):

- Las diferentes concepciones de salud y sus modelos de atención.
- El espacio que ha ido ocupando el dominio profesional enfermero en la sociedad y las competencias desarrolladas en distintas prácticas de atención.

- El avance académico de la formación en base al desarrollo del conocimiento enfermero. Teniendo en cuenta el "currículo oculto"[49] de la formación, dirigido hacia las habilidades o hacia la formación en resolución de problemas y en áreas de investigación.
- El lugar que ocupan las enfermeras en la organización empresarial, su propia organización ad-hoc y los requerimientos solicitados desde la gestión.
- La influencia de otras profesiones sanitarias tanto en el marco empresarial, como en el social y el tecnológico.

Existen pues varios grupos de factores influyentes. Si bien cada uno de ellos se podría analizar individualmente, lo que se observa, en la realidad, es que se presentan de forma conjunta influyendo unos en los otros, teniendo en cuenta que el periodo histórico en el que se producen incide de forma importante en la forma en la que aparecen. Podríamos decir entonces, que para hablar de la calidad de los cuidados sería necesario mirar desde diferentes prismas. En la última parte del siglo pasado autoras, como Adams, Bond y Hales (1998), nos sugerían algunos factores influyentes como la relación entre la concepción de la salud y las formas de organización en la prestación de cuidados: *"La organización de las enfermeras en los servicios hospitalarios no está exenta de la influencia de las corrientes de pensamiento sobre la salud y sobre las teorías administrativas del momento. Los sistemas de prestación de cuidados presentan una serie de características para diferenciarse entre sí, tales como la división y el foco del trabajo, y la continuidad e individualización del cuidado"* (Adams, Bond, Hale, 1998). En los siguientes apartados se analizan estos factores ideológicos, culturales, de organización y socio-políticos en su relación con los diferentes modelos de prestación de cuidados y su calidad.

Calidad de los cuidados, modelos ideológicos y estructuras organizacionales

Las distintas concepciones de la salud, entre las que destacan la biomédica y la holística, tienen una considerable influencia sobre los modelos de prestación de cuidados. Las enfermeras, por su formación académica, prestan atención desde el modelo holístico, ya que la mayoría de las teorías sobre el cuidar se sustentan en esta visión del ser humano y su salud; es un planteamiento centrado en la salud y no en la enfermedad (Kérouac, Pepin, Ducharme, Duquette y Major, 1996). Por ello, cuando las enfermeras trabajan en organizaciones con marcado enfoque biomédico tienen dificultades para de-

49 "Currículo oculto" es lo que Stenhouse denomina lo que no está públicamente reconocido, aquello que puede hallarse en contradicción o bien reforzar las intenciones del currículum oficial. Creencias, costumbres y lenguajes no explícitos de una institución, y que por circunstancias diversas planea en la cultura de la formación de una profesión. En enfermería el currículo oculto puede ser, a pesar de los planes de estudio, poner énfasis y desarrollar la práctica de habilidades y prestar menor atención a las capacidades para resolver problemas de conocimiento.

sarrollar todo su potencial de conocimientos y proporcionar a las personas que atienden una atención integral (Allan y Hall, 1998). En este caso, al dimensionar la necesidad de profesionales enfermeros por paciente, la carga de trabajo se relaciona directamente con el rol colaborador de la enfermera en la atención biomédica, mostrando una situación muy diferente respecto a la necesidad y la intensidad de cuidados si se dimensiona la necesidad de enfermeras desde la concepción holística de salud. A este respecto son relevantes los datos de los estudios para conocer los indicadores sensibles a la práctica enfermera[50] y los factores que influyen en los resultados de la calidad que muestran, como el número de enfermeras por paciente y los conocimientos en el manejo de los problemas clínicos, están directamente relacionados con los resultados de morbi-mortalidad (Needleman *et al.*, 2011; Aiken, Clarke, Sloane *et al.*, 2002). Por tanto el modelo de atención condiciona la cantidad y el contenido de la prestación de cuidados, así como la calidad de sus resultados.

No hay que olvidar que también la cultura enfermera puede estar inmersa en el modelo de atención de la concepción biomédica, concediendo mayor valor a las actuaciones relacionadas con el rol colaborador. Esto puede deberse, entre otras causas, a los requerimientos que otros profesionales de la salud, además de los gestores y pacientes, hacen a los profesionales enfermeros. Estos grupos ejercen una gran influencia en el reconocimiento de la profesionalidad y los valores que identifican a las enfermeras. En esta línea se observa cómo ha sido la evolución cronológica de los estándares de práctica clínica de las enfermeras: han partido de las normas derivadas de las prescripciones médicas, seguidas de la descripción de las técnicas, procedimientos y protocolos, ambas del rol colaborador, hasta la actualidad que centran la atención en la detección de problemas de salud, los diagnósticos enfermeros, los planes de cuidados y las guías de buena práctica[51] (Saturno, 2001). Estándares, estos últimos, que reflejan realmente el trabajo enfermero.

En segundo lugar hay que considerar el condicionante socio-político. Las políticas de salud, la configuración, directrices y planificación de los sistemas sanitarios y los requerimientos que los ciudadanos tienen sobre los cuidados, son factores que van a condicionar no sólo las características de la prestación de cuidados sino también su prestación y resultados. Por ejemplo: el número de enfermeras por población; el desarrollo de cuidados enfermeros en atención primaria, a través de la atención domiciliaria y la consulta enfermera; la prevención y promoción de la salud y el cuidado de personas con problemas de salud crónicos; la consideración del nivel académico-universitario y la experiencia de práctica avanzada de las enfermeras para ocupar puestos de responsabilidad clínica dentro de

50 En "*Indicadores de calidad sensibles al personal de enfermería en entornos de atención aguda*". Maas, Johnson y Morehead (1996) acuñaron la frase "indicadores sensibles a la enfermería" para reflejar los resultados de los pacientes afectados por la práctica enfermera.

51 Según el Institute of Medicine (IOM), una Guía de Práctica Clínica (GPC) es un conjunto de recomendaciones dirigidas a optimizar la atención a los pacientes y que se basan en la revisión sistemática de la evidencia y la valoración de los beneficios y los riesgos de las opciones asistenciales alternativas.

las organizaciones; el tener enfermeras con responsabilidades políticas o administrativas; los indicadores de cuidados de la práctica enfermera en los sistemas de información de los sistemas sanitarios para conocer su eficacia y eficiencia. Dependiendo del grado de desarrollo en los sistemas sanitarios se obtendrán resultados diferentes. Si las enfermeras tienen capacidad de incidir sobre el sistema, su planificación repercutirá en la prestación de cuidados y su calidad.

Hasta ahora se han presentado factores de carácter ideológico y socio-político que influencian en la prestación de cuidados. El que se cita a continuación es organizacional, es decir el tipo de organización básica de la empresa, la estructura que define las relaciones y dependencias de los elementos que la componen y configura el modelo que define su funcionamiento. Los modelos organizativos de las empresas influyen directamente en la organización enfermera.

Existen varias teorías empresariales pero, por su grado de desarrollo, implantación y significación, las más características son la Teoría Clásica y la Contingente (Chiavenato, 2006). La estructura tayloriana, que aparece a principios del siglo XX y que se ha ido desarrollando hasta nuestros días, se basa en la Teoría Clásica. Pertenecen a ella la administración científica (Taylor, 1974), la teoría del proceso administrativo (Fayol, 1974) y la teoría de la burocracia (Weber, 1993). Sus principios de eficacia, eficiencia y productividad se desarrollan mediante la división del trabajo, la especialización, la unidad de mando y la amplitud de control. Este modelo de empresa es el más extendido y la mayoría de las empresas sanitarias lo son, en mayor o menor medida.

La organización y la cultura enfermera inmersa en este modelo, se caracteriza por varios elementos: la descripción de los puestos de trabajo por actividades y tareas; el dimensionamiento por cargas de trabajo basadas en cronometraje de tiempos; la valoración técnica del profesional por encima de otras competencias; la parcelación del proceso de trabajo poniendo énfasis en las tareas; la ausencia de instrumentos propios de trabajo; la no utilización del proceso lógico de decisión; la proliferación de mandos con amplitud de control; el comportamiento X[52] (McGregor, 1994) y la responsabilidad de mantener la organización de la empresa, son claros ejemplos de cómo se asume este modelo (Mompart, 1995). La creencia, expresada en lenguaje coloquial, de que “las enfermeras son más disciplinadas” tiene su base razonada en el nivel de decisión que ocupan en instituciones con el modelo de estructura tayloriana. Permite el desarrollo del rol colaborador, más que cualquier otro, y pone su acento en una organización rígida que valora las habilidades por encima de otras competencias. El modelo de Control de Calidad, que nace precisamente en este tipo de empresas, está focalizado, fundamentalmente, en los resultados de la aplicación de las técnicas y del cumplimiento de los procedimientos.

52 Esta visión tradicional considera al trabajador sin motivación profesional, cuyo único objetivo es obtener dinero. Poco informado e incapaz de resolver conflictos. Necesita un control exhaustivo para cumplir sus tareas.

Otro modelo de estructura y organización empresarial que se ha ido desarrollando a través del tiempo, es la teoría de "contingencia", utiliza elementos de los anteriores modelos según la situación que se trate (Kliksberg, 1975; Beckhard, Goldsmith y Hesselbein, 2002). Las características de la estructura contingente son: una estructura horizontal, menos jerárquica, compuesta de unidades empresariales descentralizadas, dotadas de mayor autonomía y con personas empoderadas[53]. Se orienta hacia la diferenciación y los procesos, es productora de bienes y servicios de alto valor añadido, concienciada de la necesidad de ofrecer calidad y de realizar un buen servicio. Este tipo de empresas son sensibles, a todos los niveles, a las necesidades y demandas del cliente, y están dotadas de un perfil flexible de profesionales sumamente capacitados y conscientes de que son el principal medio de valor añadido. Es el modelo adecuado para las organizaciones enfermeras. A la vez que es el modelo organizacional que permite desarrollar el modelo de Calidad Total, el de Excelencia, y también otras metodologías de evaluación como la Mejora Continua que centra los resultados en el impacto de los cuidados.

Directamente relacionado con las teorías y modelos empresariales está la forma y contenido del cuidado que prestan las enfermeras. La prestación de cuidados en las organizaciones enfermeras, se clasifica según diferentes autores en: funcionales; de equipo; y de cuidados globales e integrales, que incorporan a la enfermera de referencia. Estas modalidades responden a la evolución histórica de la organización de la prestación de cuidados enfermera, (Thibault y Desrosiers, 1990; Anderson, 1993; Binie y Titchen, 1999; Bond, Fowler y Fall, 1997). En la Tabla 4.1 se refleja esta idea.

Tabla 4.1
Relación entre modelos organizacionales y modelos de prestación de cuidados

Modelos organizacionales	Modelos de prestación de cuidados
Modelo Tayloriano	Funcional
Modelo Contingente	De Equipo[54], Cuidados Globales, Integrales. Enfermera de Referencia

Fuente: elaboración propia

53 Empoderar se entiende como la capacidad de los profesionales de decidir sobre cómo desarrollar su trabajo. Dar importancia a las decisiones e iniciativas propias y de todo el equipo.

54 Se puede considerar teóricamente que este modelo de prestación de cuidados pertenece a este modelo de empresa, el contingente pero, como ya se ha comentado, si convive con el modelo tayloriano tiene el peligro de seguir, aunque tomando la forma De Equipo, con las premisas del modelo funcional.

La prestación funcional corresponde a una estructura empresarial de corte tayloriano, otorga a las enfermeras responsables una amplitud de control sobre la organización enfermera y sobre la organización de los centros sanitarios. Pone énfasis en la excelencia técnica, los cuidados están orientados hacia las tareas, se asignan los profesionales más cualificados para cada tarea o acción y se orientan hacia la productividad y rendimiento máximo. Desde el punto de vista de la calidad supone que solo se estandarizan y evalúan las actividades relacionas con las técnicas y la organización.

La modalidad de prestación de equipo aparece cuando las empresas inician una etapa de cambio hacia valores de participación. Se caracteriza por el liderazgo profesional (Mintzberg, Kotter, Zaleznik *et al.*, 2002). Para responder a las necesidades de la persona atendida todo el equipo de cuidados trabaja con un objetivo común centrado en la individualización de la atención a sus problemas y necesidades. La observación, información, toma de decisiones y evaluación es compartida por todos los miembros del equipo. Presta atención al bienestar de la persona, la continuidad de cuidados, el incremento del tiempo de cuidados, la mayor implicación del paciente y cuidador no profesional en su proceso de atención, mayor iniciativa y responsabilidad de los profesionales, la máxima utilización de sus habilidades y el sentimiento de pertenencia a un equipo de trabajo. Y como desventajas los autores destacan la rotación de los profesionales en los equipos, la falta de liderazgo y conocimiento del manejo de grupos por el responsable y la posibilidad de que degenere en la prestación de cuidados en tareas.

Esta modalidad se distancia del modelo funcional y da lugar a organizaciones basadas en el hombre productivo social[55], los valores, y el concepto cliente que sustentan las teorías humanistas, de sistemas, de procesos, etc. (Crosby, 1990). Respecto a la calidad este enfoque permite mejorar la gestión del cuidado de la persona atendida mediante la elaboración de guías clínicas y la evaluación de los problemas, como por ejemplo: caídas, úlceras, dolor, ansiedad, etc. En los últimos veinte años ha sido una de las modalidades que se ha implantado en las organizaciones enfermeras pero, al convivir con elementos de marcado carácter tayloriano y biomédico, no ha conseguido afianzarse del todo. Esta es una de las dificultades y un ejemplo significativo de la situación actual de la organización de los cuidados enfermeros en las instituciones de salud. Se materializa con el intento de organizar a las enfermeras con modalidades que no se ajustan con los modelos filosóficos, ni estructurales de las actuales instituciones o centros de salud, y produce una situación paradójica “hay que hacer algo que no tiene condiciones para hacerse”. Ocasiona el efecto contrario al que se pretendía con la consiguiente frustración y rechazo de las enfermeras.

55 Concepto procedente de las Teoría de las Relaciones Humanas. Antítesis del “homo económicus” u hombre que solo produce, de la Teoría Clásica. El comportamiento del individuo se apoya totalmente en el grupo. Los trabajadores no actúan o reaccionan aisladamente como individuos, sino como miembros de grupos, rigiéndose por normas y sanciones de tipo social.

Por último la corriente de revalorización de la relación cuidador-persona cuidada, en la modalidad de cuidados globales e integrales, da lugar a "la enfermera de referencia", "*La enfermería tiene como razón de ser la persona cuidada, que no es objeto de los cuidados sino sujeto del cuidado. Los cuidados sólo tienen significado por referencia a su realidad, a su estilo de vida y creencias, a su forma de vivir la enfermedad*" (López y Oliver, 2003). La idea es que las personas son responsables de su salud, son ellas las que van a dirigir sus cuidados ayudados/orientados/acompañados por la enfermera de referencia que va a favorecer su aprendizaje para transformar sus comportamientos y obtener resultados positivos de cuidado (Pontin, 1999). Esta modalidad se basa en la asignación de una enfermera que es referente para cada persona. El número de personas por cada enfermera referente está en relación a la complejidad de los cuidados que precisa y a los conocimientos y competencia de las enfermeras. La enfermera referente es responsable durante las veinticuatro horas de la planificación y decisiones globales sobre el proceso de cuidados, interviniendo también, bajo su coordinación, otros profesionales para resolver situaciones concretas. Esta modalidad de cuidados globales e integrales, rompe definitivamente con las anteriores estructuras y propone resultados de calidad tales como la autonomía de la persona, el afrontamiento eficaz, el grado de recuperación, las posibilidades de mejorar el bienestar, la seguridad, la experiencia del cuidado, etc.

Medición de la calidad

En el apartado anterior se ha profundizado en la cultura, organización y contenido de la práctica de los profesionales, que puede variar dependiendo del mayor o menor grado de incidencia de los factores del modelo y estructura de las organizaciones o empresas. De la misma forma el enfoque de la calidad depende de tales factores, que incluso pueden hacer variar el abordaje metodológico, tal como se analiza en el presente apartado (Pérez-Company, 2005). El recorrido histórico sobre la evaluación de la calidad de los cuidados clasificados por su tipología en estructura, proceso y resultado (Lang y Clinton, 1984), se muestra en la Tabla 4.2, que ayuda a entender ese proceso.

Los primeros estudios evalúan aspectos de la estructura como los recursos financieros o costes, contratos temporales, absentismo, así como los que se refieren a las características de la organización enfermera, tal como proponen los estándares de la American Nurses Association (1973), que en esa época despertó interés por parte de enfermeras y gestores en nuestro país.

Durante los años 1950, 60, 70 se desarrollan métodos que evalúan la estructura y el proceso de la atención de cuidados, entre los más relevantes se encuentran los siguientes: *Nursing Audit* en el que Phaneuf, (1972), propone la evaluación de los cuidados centrada en las actividades que realizan las enfermeras en la atención a personas hospitalizadas,

Tabla 4.2
Cronología de evaluación de la calidad de los cuidados enfermeros. Estudios representativos

Tipos de estudios Evaluación	**Estudios de Evaluación Autoras**
Estructura Acreditación 1918-1980	Florence Nightingale. Informes sobre la calidad de los hospitales británicos. 1857 American Nurses Association. Estándares de Enfermería. 1973
Procesos / Estructura Métodos / Audit 1980-2000	Audit Nursing (M. Phaneuf). 1972 QUALPACS (Wandelt y Ager). 1974 RUSH MEDICUS (Jelinex). 1976 IGQSI-CD-LD (A. Jacquerie). 1999 IEQOUS (A.Jacquerie). 1999
Resultados 1980-2000	MAQSI (M.Chagnon). 1982

Fuente: elaboración propia

utilizando como fuente de información la documentación escrita en las historias clínicas en pacientes dados de alta; el informe de Reiter y Kakosh (1963), basado en un estudio de las mismas autoras, pionero en 1950 aunque de aceptación limitada, no fue adoptado ni replicado. Define y selecciona doce componentes de calidad de los cuidados y factores independientes, entre los que figuran las relaciones entre los profesionales enfermeros, los médicos y personal de la administración, a través de criterios que delimitan el campo de estudio de los cuidados. Posteriormente el estudio de Dunn (1977), que mediante la técnica de observación directa, evalúa cinco aspectos de la práctica: aspiración de una traqueotomía; administración de medicamentos por vía oral; por vía intramuscular; por vía endovenosa; y el lavado gástrico. El *Quality Patient Care Scale* (QUALPAC) de Wandelt y Ager, (1974), es un instrumento que evalúa actividades relacionadas con aspectos psicosociales individuales y de grupo, de comunicación, físicos y de implicación profesional, a través de sesenta y ocho criterios clasificados en seis categorías; *Rush MedicusNursing Process System*, de Jelinek y Denis (1976) instrumento que controla las actividades enfermeras en unidades de medicina, cirugía, pediatría y recién nacidos con el objetivo de comprobar si el plan de cuidados está formulado y las necesidades físicas atendidas. Establece cuatro categorías de pacientes que están relacionadas con los niveles de dependencia y sus cargas de trabajo, adjudicándoles cuatrocientos noventa y dos criterios con técnicas de observación, entrevista y examen de registros.

Son estudios que van muy ligados a qué hacen y cómo hacen las enfermeras en relación a la estructura y proceso de la atención. Y eso se da también en un contexto donde la forma

de prestar cuidados es de carácter funcional y está relacionada con el lugar que ocupan las enfermeras en las organizaciones sanitarias.

A partir de los años 80 aparecen otro tipo de estudios de evaluación de los resultados del proceso de cuidar que, sin embargo, a pesar de su relevancia no han prosperado debido a su carácter local. Entre ellos destacan: Le *Méthode d'apreciation de la qualité des soins infirmiers. M.A.Q.S.I*, de Chagnon, (1982), basado en el modelo de autocuidados y cuidados dependientes, desarrollados en la Teoría del Déficit de Autocuidado de Dorothea Orem, 1993. El método demostró su fiabilidad, validez y sensibilidad en relación a resultados de salud en grupos de personas seleccionadas en Québec en 1982. Consiste en la evaluación de los cuidados prestados a diversas categorías de personas; recién nacido, mujer primípara, persona con diabetes, persona con ostomía y persona con EPOC, elaborando las normas y criterios correspondientes para su evaluación. Otra propuesta para la evaluación de los cuidados es la de Horn y Swain (1978), que desarrolla 539 criterios de resultados relacionados con las necesidades de los pacientes de: ventilación, aporte de alimentos, eliminación, descanso y sueño, relaciones sociales, entre otras.

Durante este periodo los estudios de resultados han convivido con estudios de estructura y proceso. Esto es debido a la persistencia de los modelos funcionales de equipo en las organizaciones enfermeras. Entre ellos destacan los instrumentos de medida propuestos por Jacquerie (1992); el Instrument général de la qualité des soins infermiers. Courte durée. Longue durée (*IGQSI-CD-LD)*, que es un instrumento que engloba la evaluación de todos los aspectos de la calidad de la práctica clínica enfermera, para el cuidado de personas con corta y larga estancia hospitalaria; y el Instrument d'évaluation de la qualité de l'organisation de l'unité de soins (*IEQOUS)*, que es un instrumento que evalúa la calidad de la organización de las unidades asistenciales, también de centros hospitalarios.

Los modelos de calidad y los métodos para evaluarla han experimentado un proceso de transformación a través del tiempo, directamente relacionada con los cambios en los modelos organizacionales de las empresas. Mientras que el modelo de Control de Calidad nacía en las empresas de corte tayloriano del mundo industrial (Shewhart, 1931) y se iba propagando a otras empresas, de servicios, sanitarias, en un nuevo modelo el de Calidad Total y Excelencia (Feigenbaum, 1983; Deming, 1989) que se iba desarrollando, conforme estas empresas tenían modelos más afines al modelo de contingencia. Esta evolución dio pie a cambios en la metodología de evaluación. Se pasó de evaluar detectando problemas a formas más integrales, como la monitorización de indicadores (Suñol y Bañeres, 1998), a mejorar aspectos a través del control, desde una visión parcial de la asistencia, a controlar los aspectos más relevantes de la atención de forma relacionada, con una visión procesual y de mejora continua. La evaluación de la atención sanitaria y de los cuidados enfermeros no ha estado exenta de esta influencia (Marquet y Pérez-Company, 1995). En la Tabla 4.3, se puede apreciar, de forma abreviada, la relación de los distintos modelos, con la metodología de la evaluación y el objeto de la medida.

Tabla 4.3
Modelos de calidad, metodología de la evaluación y objeto de medida

Modelos de empresa	Tayloriano	Contingente
Modelo de prestación de cuidados	Modelo funcional	De equipo Cuidados globales integrales
Modelo de Calidad	Control de Calidad	Calidad Total
Metodología de evaluación	Por Problemas / Indicadores tratados como problemas	Monitorización de los aspectos más relevantes de la atención mediante indicadores. Visión integral y global de la calidad de la atención
Objeto de la medida de los cuidados	Evaluación de técnicas y actividades: Sondaje vesical. Administración de analgesia. Control de errores	Integral: autonomía, manejo del problema, afrontamiento eficaz, bienestar, grado de salud, seguridad, satisfacción, movilidad, disponibilidad de personas y recursos, etc.

Fuente: elaboración propia

En nuestro entorno, después de una etapa donde las enfermeras han elaborado estándares de cuidados sobre las técnicas y actividades y registros de recogida de información, se ha pasado a evaluar los cuidados utilizando los indicadores, que de forma periódica ofrecen las organizaciones enfermeras American Nurses Association (ANA) desde 1996, 2000a, 2000b, las agencias de calidad internacionales; Agency for Healthcare Research and Quality, (AHRQ), desde 2002, 20019. Joint Commission International (JCHO), desde 2007, 2009, 2010 y organismos nacionales: Ministerio de Sanidad y Política Social, 2009. Comissió d'Indicadors d'Avaluació (Consell de la Professió Infermera de Catalunya, 2013).

Varios son los aspectos que se pueden destacar de esta etapa. Uno es que los indicadores han sido tratados como una continuación de la metodología por problemas, buscando la mejora de ese tema concreto evaluado, tratándolo desde la perspectiva causa/efecto/mejora. Otro aspecto es que el enfoque ha sido fundamentalmente sobre proceso, es decir en la existencia de información en los registros o la realización correcta de la técnica, y en menor medida en los resultados. El tercer aspecto es que los indicadores evalúan elementos negativos, errores, la mayoría de ellos sobre la seguridad de los pacientes tales como caídas, úlceras, errores de medicación, identificación, etc. y no el impacto de los cuidados en el bienestar y salud de las personas.

Las dificultades encontradas en ese periodo para poder medir y acceder a tener datos, han sido importantes. Primero por la falta de información sobre los cuidados en los registros de la historia clínica del paciente y segundo porque los registros no tenían soporte informatizado, de forma que los datos no se podían obtener de forma automática. Por lo que las técnicas de evaluación han sido prioritariamente la observación directa y la auditoria de las historias clínicas. Grupos de enfermeras expertas han utilizado estas técnicas para poder obtener datos de los indicadores, produciendo un efecto positivo en su formación y en la identificación de los resultados, a la vez que las revierten en acciones de mejora. La información en este periodo ha sido poca y parcial pero ha permitido que las enfermeras empezaran a visualizar el proceso de atención.

El desarrollo de aplicativos específicos de cuidados, que sustituyen el soporte papel de la historia, como el software *Gacela Care*[56] y otros de características parecidas, así como los programas informáticos sanitarios; *Sistema de Información de Atención Primaria* (SIAP)[57] y la *Oficina Médica Informatizada para Atención Primaria* (OMIAP)[58], entre otros, para obtener la información de los cuidados del paciente en la historia electrónica y la introducción en los programas informáticos de lenguajes enfermeros[59] así como el establecimiento de normas de *buena práctica* (Guías Clínicas), ha supuesto un avance importantísimo en la calidad de los cuidados. Todo permite asegurar la calidad, visualizar el cuidado enfermero en todas las atenciones de los profesionales del equipo sanitario, a la vez que obtener resultados cuantitativos y cualitativos del cuidado llevado a cabo por las enfermeras, de forma automatizada.

Finalmente estas etapas (Tabla 4.4), a lo largo de la corta historia de la evaluación de la calidad de los cuidados, han supuesto una experiencia importante y un aporte de información de los cuidados, que no se podría haber obtenido de ninguna otra forma, ello ha posibilitado nuevas propuestas de modelo y de metodologías.

56 Gacela Care es un programa informático diseñado para los medios hospitalarios. Recoge la información del paciente garantizando el cumplimiento normativo, evita duplicidades, errores de transcripción, favorece la comunicación entre los profesionales y permite la integración de otros sistemas para gestionar la información.

57 La cartera de prestaciones incluye los procesos diagnósticos y terapéuticos que se realizan directamente en el primer nivel asistencial, y se complementa con la relación de pruebas que pueden ser solicitadas al ámbito especializado e información estadística relativa a recursos humanos de médicos de familia, pediatras, enfermeras, personal no sanitario y datos estructurales.

58 El OMIap es un sistema electrónico estructurado que produce la integración total de la información de salud de cada paciente, en un único núcleo, con independencia del profesional o ámbito asistencial que la genere, se trata entonces de una historia clínica única. Una herramienta muy estandarizada que mejora la calidad del dato recogido y la calidad asistencial.

59 La taxonomía de diagnósticos enfermeros de la *North American Nursing Diagnosis Association*, (NANDA, 2003-2004, 2018-2020), la *Arquitectura, Terminologia, Interfase-Informació-Infermeria, Coneixement* (ATIC) (Juvé-Udina, 2012), la *Clasificación de intervenciones de enfermería* (NIC) (Butcher, Bulechek, Dochterman, Wagne, 2018), la *Clasificación de resultados* (NOC) (Johnson, Maas, Moorhead, 2000).

Tabla 4.4
Características de las dos etapas de la calidad de los cuidados y su evaluación

Items	1º Etapa	2º Etapa
Buenas Prácticas	Procedimientos y protocolos sobre técnicas y actuaciones	Recomendaciones. Guías de buena práctica
Registros	Historia Clínica / Registros enfermeros	Aplicativos informáticos
Obtención de la información	Técnicas de Observación directa. Auditorias de Registros	Extracción automática de los datos (Observación Directa + Auditoria para reforzar los datos cualitativos)
Resultados	Parciales: Problemas/ Indicadores	Integrales: cuantitativos y cualitativos

Fuente: elaboración propia

Situación de la calidad en el momento actual

Para enmarcar el momento actual es necesario tener en cuenta la experiencia anterior. En la actualidad se está consiguiendo implantar la evidencia científica en la práctica a través de definir los estándares de cuidados y la información para tomar las decisiones enfermeras en el punto de cuidados (Morse, Swanson y Kuzel, 2001), aumentado el conocimiento enfermero (Grinspun y Bajnok, 2018). La calidad de los cuidados ha sido reforzada por la evidencia científica generada por la investigación y los programas de implantación de buenas prácticas de grandes organizaciones como el Joanna Briggs Institute (JBI)[60], la elaboración de Guías de Buenas Prácticas en Enfermería y la implantación de programas internacionales de la Registered Nurses Association of Ontario (RNAO)[61], y en nuestro país por la Unidad de Investigación en Cuidados y Servicios de Salud (Investén-isciii)[62].

60 El Instituto *Joanna Briggs* (*JBI*) es un centro internacional de investigación y desarrollo en materia de cuidados de salud basados en la evidencia. Los recursos del JBI están destinados a proporcionar las mejores evidencias para informar las decisiones clínicas en el punto de cuidados.

61 Registered Nurses'Association of Ontario (RNAO). Asociación profesional que representa a las enfermeras de Ontario. Canadá. Uno de sus objetivos es acercar la evidencia a la práctica clínica, mediante la publicación de Guías de Buenas Prácticas en Enfermería y empoderar a las enfermeras a través del conocimiento.

62 Unidad de Investigación en Cuidados y Servicios de Salud (Investén-isciii), cuyo cometido es fomentar, facilitar y apoyar la implantación, evaluación y mantenimiento, en cualquier entorno de la práctica enfermera, de buenas prácticas en cuidados. Junto con el Centro español para los cuidados de salud basados en la evidencia (CECBE) y la Asociación Profesional de Enfermeras de Ontario (RNAO) coordina el Programa de Centros Comprometidos con la Excelencia en Cuidados (CCEC®).

Otro aspecto relevante que aporta la calidad es la visibilidad de los cuidados en la Historia Clínica Electrónica Integrada[63], no solo para las enfermeras, sino también para todo el equipo asistencial, asegurando el continuum asistencial e inter-niveles, de la atención. Esta proporciona amplia información a fin de precisar los resultados del cuidado como logro de la práctica enfermera. Al ser posible extraer datos sobre los resultados de forma automática, se ha podido disponer de pequeños sistemas de información de la calidad[64], permitiendo aplicar la metodología de monitorización de indicadores de las actividades de cuidados. Otro aspecto de mejora es que la experiencia de medir los resultados de los cuidados durante varios años, ha mejorado visiblemente la práctica. Finalmente, el desarrollo del conocimiento enfermero en el currículo universitario, la aparición en las organizaciones sanitarias de enfermeras expertas en distintos saberes, el énfasis en el desarrollo y utilización del lenguaje enfermero y el reflejo de los valores éticos de la profesión, están dando nuevas perspectivas a todo este campo.

El enfoque de la calidad, desde la perspectiva enfermera también inicia una nueva fase. La revisión de las últimas publicaciones de estudios de investigación cualitativa, hacen patente la consideración enfermera sobre los indicadores que consideran más relevantes (Ministerio de Sanidad y Política Social, 2009; Subirana, Palomar, Solà, Puigoriol, Briones *et al.*, 2018)[65]. La aportación de las investigaciones acerca de los indicadores sensibles a la práctica enfermera (Maas, Johnson y Morehead 1996; Needleman, Buerhaus, Matike, Steward y Zelevinski, 2002; Gail, McIntosh y Williams, 2000; American Nurses Association,2010; Joint Commission International, 2010; Savitz, Jones y Bernard, 2005) y los factores de relación lógica (Aiken y Sloane, 2020; Needleman, Liu, Shang, Larson y Stone, 2019; Subirana, Long, Greenhalgh y Firth, 2014; Kovner, Jones, Zhan *et al.*, 2002), aportan una información suficientemente importante para considerar su aplicación.

Los estudios de sensibilidad muestran unos indicadores que relacionan sus resultados con la práctica de las enfermeras en entornos de atención aguda. En la mayoría de los casos son indicadores relacionados con la seguridad de los pacientes y con resultados negativos; errores, resultados adversos, etc., y no con resultados en salud y bienestar, por lo que autores como Needleman, Buerhaus, Mattke *et al.* (2001) hacen una reflexión crítica señalando las dificultades de determinar la contribución enfermera cuando la atención esta

63 Existen distintos aplicativos. Por ejemplo podría ser SAP + Gacela Care. OMIap, SIAP, etc.

64 Los Cuadros de Mando de los resultados enfermeros en los centros sanitarios, compuestos por un conjunto de indicadores de todo tipo. Que informan periódicamente a grupos de enfermeras o unidades de cuidados, de sus propios resultados, con el objetivo de mejorar constantemente la práctica de la atención.

65 El "Proyecto SENECA" del Ministerio de Sanidad y Política Social. Estudio que utilizo fundamentalmente la investigación cualitativa junto con la revisión bibliográfica. Fue una de las publicaciones pioneras en establecer que entendían las enfermeras españolas, como indicadores relevantes de su práctica. La segunda referencia se refiere a un estudio realizado en Catalunya e igualmente de carácter cualitativo. Uno de sus objetivos era seleccionar un grupo de indicadores para dar visibilidad enfermera en la Central de Resultats, de l'Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries (AQuAS) del Departament de Salut, Generalitat de Catalunya.

entrelazada con el equipo asistencial y sugieren introducir el término "indicadores potencialmente sensibles a la práctica enfermera".

Algunos autores, que siguen la filosofía del Human Care, plantean que para medir los cuidados integrales, a menos que se pueda disponer de indicadores de la percepción de los pacientes y sus experiencias, no se podrá demostrar su eficacia y no sería confiable o posible tener datos que relacionen el proceso de cuidados con los resultados (Brewer y Watson, 2015). Los estudios de factores relacionados son igualmente interesantes ya que muestran todas las variables que están incidiendo en los resultados enfermeros. Variables, de estructura, proceso y resultado, no solo relativas a la práctica enfermera sino también a las organizaciones[66], a tener en cuenta en los sistemas de información, junto a los indicadores potencialmente sensibles.

Respecto a la utilización de lo que proponen estos estudios en nuestro entorno, sería importante su adaptación, o bien replicarlos para observar las coincidencias y las discrepancias[67], ya que son estudios realizados en otros países con modelos de práctica profesional cultural y estructuralmente diferentes al nuestro, por lo que hay tener cautela con los matices de su aplicación.

Toda esta información sugiere hacer un cambio en los aspectos que se están evaluando. En la actualidad, en nuestro país, la calidad de los cuidados, se está midiendo, en la mayoría de los casos, con indicadores de estructura y proceso, centrados exclusivamente en los aspectos clínicos. Los estudios mencionados pueden ayudarnos a ampliar el marco, en base al bienestar y el impacto del cuidado en la salud de las personas atendidas. A su vez, permitiría ampliar la perspectiva buscando criterios que reflejen el cuidado del contexto social y familiar de la persona. Tal y como dice el Report by the All-Party Parliamentary Groupon Global Health (2016), hay que evaluar si los cuidados han conseguido objetivos de salud, sociales, políticos y económicos.

Respecto a la metodología de evaluación, se sugiere hacer una reflexión sobre cómo se mide y qué tipos de indicadores son los más adecuados: puede ser un mix entre los de estructura, proceso y resultado que permitan analizar la situación o el ámbito que se mide. Sería importante definir en qué casos deberían ser tasas y en cuales índices. ¿Cuantitativos y cualitativos? ¿Todos los que se puedan medir o solo aquellos que dan información? Parecen preguntas básicas, lo son, y precisamente por eso es necesario que los expertos

66 Como ejemplo, expongo las recomendaciones: *"6.3 Las guías en enfermería únicamente podrán implantarse con éxito si existen unos recursos…"* y *"6.4 Las instituciones necesitan asegurar que los recursos financieros y humanos están a disposición de los clientes…"* de la guía de buenas prácticas editadas por la Registered Nurses Association of Ontario (RNAO), *Valoración del riesgo y prevención de las úlceras por presión* (2005, Revisión 2011).

67 Juve-Udina ME *et al.*, Predicting patient acuity according to their main problem. J Nurs Manag 2019 27(8): 1845-1858. Juvé Udina y su equipo están haciendo estudios que replican los hechos por Aiken y sus colaboradores, en el entorno del Institut Català de la Salut (ICS) se publicaran próximamente.

se pongan de acuerdo, es uno de los temas que todavía no está resuelto. La propuesta unificadora, para facilitar el análisis de los resultados y obtener una lectura lógica lo más aproximada de la realidad, va en la línea de establecer una nueva metodología de la evaluación, incluyendo métodos multicausales que relacionan variables tanto del ámbito de cuidados como de otros, ya sean de estructura, de proceso como de resultado, tal como indican las investigaciones sobre factores relacionados.

La siguiente reflexión está relacionada en cómo se debe dar la información sobre los resultados, cómo debe aparecer en los Cuadros de Información. Es importante definir quienes son los diferentes profesionales que necesitan información, enfermeras, gestores, administración y pacientes/ciudadanos, y qué tipo de información de cuidados debería ir a cada uno de ellos. Esta información proporciona datos que indican lo que hay que mejorar, visibiliza el cuidado enfermero y ayudan a comprender a los distintos niveles sanitarios y sociales, su importancia.

Por último es necesario revisar los actuales sistemas que se están empleando para obtener los datos, y procurar el desarrollo de competencias, en la formación básica y post básica de las enfermeras, en Metodología de Evaluación de la Calidad y Sistemas de Información, a fin de que las enfermeras manejen sus propios sistemas.

En las organizaciones sanitarias y la sociedad todavía hoy existe una visión de la salud que se limita a los aspectos físicos y la atención hospitalaria en procesos agudos. Persisten los valores de un modelo de atención que pivota sobre la enfermedad, su diagnóstico y tratamiento y, en menor medida sobre el bienestar, la salud y el cuidado de las necesidades de las personas que atiende. La propia organización enfermera está inmersa en un modelo de práctica clínica de carácter funcional y de equipo, un modelo rígido, que supone un corsé para sus prestaciones. A la vez que en sus guías de buenas prácticas y planes de cuidados se contempla la atención centrada en el paciente. Esta disociación impide un desarrollo pleno de los cuidados, los saberes enfermeros y, por tanto, conocer los resultados finales de la calidad de los mismos.

La forma de progresar es cambiar los modelos organizacionales de las instituciones de salud, basándolos en un modelo de cuidados integrales y fundamentado en teorías humanistas, que vaya indefectiblemente unido a una estructura y organización de los centros de corte contingente (Beckhard, Goldsmith y Hesselbein, 2002). Promoviendo la investigación y perspectiva ética del cuidado para hacer presentes los resultados de eficiencia y eficacia del cuidado enfermero.

Bibliografía

Adams, A., Bond, S., Hale, C.A. (1998). Nursing organizational practice and its relationship with other features of ward organization and job satisfaction. Journal of Advanced Nursing, 27, pp.1212-1222.

Agency for Healthcare Research and Quality. (2018). AHRQuality Indicators. (Content last reviewed July 2018. Rockville (MD): Agency for Healthcare Research and Quality. Department of Health and Human Services.

Agency for Healthcare Research and Quality. (2019). Quality indicator user guide: Patient safety indicators (PSI) Composite measures. Rockville (MD): Department of Health and Human Services.

Aiken, L.H., Clarke, S.P. y Sloane, D.M. (2002). Personal de enfermería del hospital y mortalidad de pacientes, agotamiento de la enfermera e insatisfacción laboral. JAMA, 288(16), pp.1987-1993.

Aiken, L.H. y Sloane, D.M. (2020). Nurses matter: more evidence. BMJ Qual Saf, 29, pp.1-3.

Allan, J.D. y Hall, B.A. (1998). Challenging the focus on technology: a critique of the medical model in a challenging health care system. Advances in Nursing Science, 10(3), pp.22-34.

American Nurses Association. (1996). Nursing quality indicators: Definitions and implications. Washington, DC: American Nurses Publishing.

American Nurses Association. (2010). National Database of Nursing Quality Indicators (NDNQI). Nurse Staffing and Patient Outcomes in the Inpatient Setting. Washington, DC: American Nurses Publishing.

Anderson, D. (1993). Implementing modular Nursing a Long-term care facility. J. Nursing Administration, 23(6), pp.29-35.

Beckhard, R., Goldsmith, M. y Hesselbein F. (2002). Organización del futuro. The Drucker Foundation. Barcelona: Gestión 2000.

Binie, A. y Titchen, A. (1999). Freedom to Practice. The development of patient-centred nursing. Oxford: Butterwoth Heinemann.

Bond, S., Bond, J., Fowler, P. y Fall, M. (1997). Evaluating primary nursing. Nursing Standard, 5(37), pp.37-39.

Brewer, B. y Watson, J. (2015). Evaluation of Authentic Human Caring Professional Practices. J Nurs Adm, 45(12), pp.622-627.

Butcher, H., Bulechek, G., Dochterman, J.M. y Wagne, Ch. (2018). Clasificación de intervenciones de Enfermería (NIC). Barcelona: Elsevier.

Chagnon, M., Lange-Sondack, P. y Arlot-Tovel, D. (1982). Méthode d'apreciation de la qualité des soins infirmiers. M.A.Q.S.I. Québec: Ordre des infirmiers de Québec.

Chiavenato, I. (2006). Introducción a la teoría general de la administración. México: McGraw-Hill Interamericana.

Cobalea, N., Contel, J.C., Ferrús, L., Llorens, D., Martí, N. y Pérez-Company, P. (2013). Indicadors d'avaluació de les cures infermeres. Barcelona: Consell de la Professió Infermera de Catalunya; Departament de Salut.

Crosby, F.B. (1990). Hablemos de la Calidad. Buenos Aires: McGraw-Hill.

Deming, W.E. (1989). Calidad, Productividad y Competitividad. La salida de la crisis. Madrid: Díaz de Santos.

Dunn, M.G. (1977). A study of the effect of standard nursing care plans on nurses's documentation on individualized care plan and patient medical records. San Francisco: Veterans Administration Hospital.

Fayol, H. (1974). Administración Industrial y General. México: Herrero Hnos.

Feigenbaum, A.V. (1983). Total Quality Control. Washington: Mc Graw-Hill.

Gail, L., McIntosh, E. y Williams, M. (2000). Nurse-sensitive outcomes of advanced practice. Journal of Advanced Nursing, 32(5), pp.1272-1281.

Grinspun, D. y Bajnok, I. (2018). Transforming nursing through knowledge: best practices for guideline development, implementation science, and evaluation. Indianapolis: Sigma Theta Tau Internacional.

Jacquerie, A. (1992). Controlo di qualità dell'assistenza infermieristica. Firence: USES.

Jelinek, R., Pierce, F. (1982). A Nursing Systems Approach: Productivity and Quality of Care. Productivity Approaches in Health Care: A Symposium, 6(3), pp. 223-240.

Joanna Briggs Institute (JBI). (2020). Best practices. Adelaide: University of Adelaide.

Johnson, M., Maas, M. y Moorhead, S. (2000). Iowa Outcomes Project. Nursing Outcomes Classification (NOC). Philadelphia: Mosby.

Joint Commission. (2007). Performance measurement initiatives. The Joint Commission. Recuperado de www.jointcommission.org/PerformanceMeasurement/PerformanceMeasurement/

Joint Commission. (2009). Implementation guide for de NQF. Endorsed Nursing sentitive care. Measure set. Oak Brook: The Joint Commission.

Joint Commission International. (2010). Nursing Sensitive Care (NSC) Measures. Oak Brook, Illinois: The Joint Commission International.

Juvé-Udina, M.E. (2019). Predicting patient acuity according to their main problem. J Nurs Manag, 27(8), pp. 1845-1858.

Juvé-Udina, M.E. (2012). ATIC®. Una terminología enfermera de interfase (II). Rev ROL Enf, 35(5), pp.48-55.

Kérouac, S., Pepin, J., Ducharme, F., Duquette, A. y Major, F. (1996). El pensamiento enfermero. Barcelona: Masson.

Kliksberg, B. (1975). El pensamiento organizativo: Del Taylorismo a la Teoría de la Organización. Buenos Aires: Paidos.

Kovner, C., Jones, C. y Zhan, C. (2002). Nurse staffing and post-surgical adverse events: an analysis of administrative data from a sample of U.S. hospitals, 1990-96. Health Serv Res, 37(3), p. 611-629.

Lang, N.M. y Clinton, J.F. (1984). Assesment of quality of nursing care. En Annual review of nursing research (pp.135-165). New York: Springer.

López, S. y Oliver, A. (2003). Modelos innovadores de cuidados de salud. Modelos de práctica avanzada. (Tesis sin publicar). Alicante: Universidad de Alicante.

Maas, M., Johnson, M. y Moorehead, S. (1996). Classifying nursing-sensitive patient outcomes. J Nurs Scholarsh, 28(4), pp.295-301.

Marquet, R. y Pérez-Company, P. (1995). La qualitat en el grup ICS. La cultura de servei. Salut Catalunya, 9, pp.149-152.

McDonald, K.M., Romano, P.S., Geppert, J., Davies, S.M., Duncan, B.W. y Shojania, K.G. (2002). Measures of Patient Safety Based on Hospital Administrative Data. The Patient Safety Indicators. Rockville (MD): Agency for Healthcare Research and Quality.

McGregor, D.M. (1994). El lado humano de las Organizaciones. Madrid: McGraw-Hill Latinoamericana.

Ministerio de Sanidad y Política Social. (2009). Estándares de calidad de cuidados para la seguridad del paciente en los hospitales del SNS. Proyecto SENECA. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social.

Mintzberg, H., Kotter, J.P. y Zaleznik, A. (2002). Liderazgo. Barcelona: Gestión 2000.

Mompart-Garcia, M.P. (1995). Administración de servicios de enfermería. Barcelona: Masson.

Morse, J.M., Swanson, J. y Kuzel, A.J. (2001). The nature of Qualitative Evidence. London: Sage Publications.

NANDA 2003-2004. Diagnósticos enfermeros: definiciones y clasificación. Barcelona: Elsevier.

NANDA 2018-2020. Clasificación de diagnósticos de enfermería. Barcelona: Elsevier.

Needleman, J., Buerhaus, P. y Mattke, S. (2001). Nurse staffing and patient outcomes in hospitals. Final report for Health Resources and Services Administration contract. 230-99-0021. Harvard School of Public Health, 230(99), pp.21-30.

Needleman, J., Buerhaus, P., Mattke, S., Steward, M. y Zelevinski, K. (2002). Nurse Staffing levels and the quality of care in hospitals. N Engl J Med, 346(22), pp.1715-22.

Needleman, J., Buerhaus, P., Pankratz, V.S., Leibson, C.L., Stevens, S.R. y Harris, M. (2011). Nurse Staffing and Inpatient Hospital Mortality. N Engl J Med, 17(364), pp.1037-1045.

Needleman, J., Liu, J., Shang, J., Larson, E.L. y Stone, PW. (2019). Association of registered nurse and nursing support staffing with inpatient hospital mortality. BMJ. Qual Saf, 29, pp.10-18.

Orem, D. (1993). Modelo de Orem. Conceptos de enfermería en la práctica. Barcelona: Masson.

Pérez-Company, P. (1998). La calidad de los cuidados en los procesos asistenciales. Comunicación presentada en IV Jornadas de Gestión y Evaluación de Costes Sanitarios, Las Palmas de Gran Canaria. Recuperado de https://www.fundacionsigno.com/bazar/3/1.INDICE%20Y%20PRESENTACION%20IV%20JORNADAS%20DE%20GESTION%20Y%20EVALUACION%20DE%20COSTES%20SANITARIOS.%20LAS%20PALMAS%20DE%20GRAN%20CANARIA%201998.pdf

Pérez-Company, P. (2000). La calidad, las estructuras empresariales y los sistemas de gestión. Comunicación presentada en Jornadas de intercambio de experiencias en calidad de Servicios de Salud, Santiago de Chile.

Pérez-Company, P. (2005). La organización y gestión de los cuidados. ¿Podemos hacerlo de otra manera? Ponencia presentada en IV Jornadas de Enfermería del País Vasco, Bilbao.

Phaneuf, M. (1972). The nursing audit. New York: Appleton Century Crofs.

Pontin, D. (1999). Primary Nursing: a mode of care or a philosophy in nursing?. Journal of Advanced Nursing, 29(3), pp.584-591.

Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO). (2020). Best practice Guidelines. Toronto: Registered Nurses' Association of Ontario.

Reiter, F. y Kakosh, M.E. (1963). Quality of nursing care: A report of a field study to establish criteria. New York: New York Medical College, Graduate School of Nursing.

Saturno, P.J. (2001). Protocolización de actividades. Guías de práctica clínica. Unidad temática 27. Murcia: Universidad de Murcia.

Savitz, L.A., Jones, C.B. y Bernard, S. (2005). Quality Indicators Sensitive to Nurse Staffing in Acute Care Settings. Advances in Patient Safety, 4, pp.375-384.

Shewhart, W.A. (1931). Economic control of quality of manufactured product. New York: D. Van Nostrand Company.

Subirana, M., Long, A., Greenhalgh, J. y Firth, J. (2014). A realist logic model of the links between nurse staffing and the outcomes of nursing. JRN, 19(1), pp.8-23.

Subirana, M., Palomar, X., Solà, F., Puigoriol, E. y Briones, L. (2018). Projecte de consens i implementació dels indicadors d'avaluació de les cures infermeres. Barcelona: Consell de Col·legis d'Infermeres i Infermers de Catalunya.

Suñol, R. y Bañeres, J. (1998). Origen, evolución y características de los programas de gestión de calidad en los servicios de salud. En Tratado de Calidad Asistencial en Atención Primaria, 1, pp.48-77. Madrid: Du Pont Pharma.

Taylor, F.W. (1974). Principios de la Administración Científica. México: Herrero Hnos.

Thibault, C., Desrosiers, G. (1990). L'organisation des soins infirmiers. Montréal: Association des Hôpitaux du Québec.

United Kingdom Parliament. (2016). Report by the All-Party Parliamentary Groupon Global Healh. Londres: United Kingdom Parliament.

Wandelt, M.A. y Stewart, D.S. (1975). Slater Nursing Competencies Rating Scale. New York: Appleton-Century-Crofts.

Wandelt, M.A. y Ager, J.W. (1974). Quality Patient Care Scale. New York: Appleton-Century-Crofts.

Weber, M. (1993). Economía y Sociedad. Madrid: Fondo de Cultura Económica de España.

CAPÍTULO 5

Cuidados enfermeros orientados a resultados de salud

Perspectiva enfermera en la gestión de los cuidados y desarrollo del cuidado ético

Interés de la experiencia desarrollada en el Institut Català d'Oncologia (ICO)

Pilares del cuidado a personas con enfermedad oncológica
Organización asistencial
Formación especializada
Herramientas de gestión
Evaluación de los cuidados

Práctica enfermera, aplicación de la ética del cuidado y resultados en salud

Consideraciones acerca de propuestas innovadoras y estrategias de mejora del cuidado

Bibliografía

Tàrsila Ferro García

Perspectiva enfermera en la gestión de los cuidados y desarrollo del cuidado ético

Mantener una actitud de respeto y preservación de los valores en la provisión de cuidados recae principalmente en el propio profesional asistencial, pero cabe señalar que ello es claramente insuficiente para obtener y aplicar todo el potencial ético en la prestación efectiva de unos cuidados de calidad. El cuidado requiere una perspectiva global y multidisciplinar, la atención a la salud precisa de la interdependencia profesional. Por ello las instituciones sanitarias tienen un rol importante para actuar de forma global implementando estrategias que promuevan que cada profesional, de forma habitual y consciente, trabaje de acuerdo a los valores y principios éticos, siendo la ética parte implícita en todas las acciones, y no un aspecto aislado sobre el que pensar ocasionalmente.

Es aquí donde la gestión sanitaria, y de los cuidados en particular, deben jugar un papel relevante para fomentar y garantizar la práctica ética de forma continua por parte de todos los profesionales y los diferentes niveles de atención. Ante un ciudadano, enfermo o no, la atención a la salud, tanto directa como indirecta, debe ser ética, especialmente en situaciones de vulnerabilidad como son las que a menudo experimentan las personas con problemas oncológicos.

Interés de la experiencia desarrollada en el Institut Català d'Oncologia (ICO)

La experiencia que aquí se presenta, se desarrolla en el Institut Català d'Oncologia (ICO), un centro público dedicado a la prevención, asistencia, formación e investigación oncológica. Cuenta con cuatro centros distribuidos en Cataluña, tres de los cuales provee todos los servicios oncológicos (para personas con enfermedades de tumores sólidos y hematológicas malignas) y uno para personas con patologías hematológicas. Cada uno de los centros trabaja en colaboración con un hospital general donde éste proporciona servicios de diagnóstico y cirugía principalmente y el ICO las terapias oncológicas (tratamientos sistémicos, radioterapia externa, braquiterapia, trasplante de progenitores hematopoyéticos, otras terapias celulares, consejo genético). Ambas instituciones, el hospital general y el centro ICO, trabajan de forma multidisciplinaria en entidades organizativas denominadas Unidades Funcionales especializadas por tipo de patología. A su vez, el ICO trabaja en red con veinte hospitales comarcales con el objetivo de promover la equidad de acceso de la población a los servicios especializados lo más próximo a su domicilio. En conjunto, proporciona atención oncológica al 45% de la población de Cataluña.

Teniendo en cuenta la frecuencia de situaciones de riesgo y fragilidad que pueden experimentar las personas con cáncer, el ICO define entre sus objetivos ser una institución ética donde las personas son atendidas con la máxima calidad. Para ello cuenta con instrumentos clave de organización específica según el modelo asistencial, de formación y de gestión coordinados y orientados a obtener los mejores resultados posibles que se detallan en los apartados siguientes.

Pilares del cuidado a personas con enfermedad oncológica

Es importante disponer de un modelo asistencial como marco y guía sobre el que desarrollar la actividad. Es el instrumento donde se va a especificar qué queremos lograr y cómo queremos hacerlo, constituyéndose como la referencia básica sobre la cual debe desplegarse una organización específica que garantice su implementación. El ICO dispone de un Modelo asistencial basado en los valores generales de la institución, y son: 1) pensamos como pacientes; 2) calidad y calidez; 3) decisiones con conocimiento; 4) equipos a tu lado; 5) investigación e innovación para mejorar el futuro. El Modelo se articula en dos ejes principales, las *Unidades Funcionales especializadas* por tipos de patología y el *trabajo en red hospitalaria*. De forma transversal, la multidisciplinariedad y los cuidados especializados son la base de todas las actividades asistenciales y de investigación.

Las Unidades Funcionales reúnen a todos los especialistas y a las Enfermeras de Práctica Avanzada (EPA) que están involucrados en el diagnóstico y tratamiento de las personas con un mismo tipo de patología. Se caracteriza porque el equipo visita en un mismo espacio y tiempo, lo que es una ventaja dado que si fuera necesario el paciente es visitado en el mismo momento por varios profesionales. También lo es para los profesionales ya que se favorece la coordinación entre ellos y se genera conocimiento conjunto.

El trabajo en red con los hospitales comarcales tiene por objetivo promover la equidad de acceso para el diagnóstico y tratamiento con el mejor conocimiento disponible lo más próximo a su domicilio. Conlleva que especialistas del ICO se trasladan dos o tres días por semana al hospital comarcal. Las personas atendidas pueden ser tratadas en ese hospital si la patología es frecuente y el tratamiento de baja complejidad. Si el tipo de patología es de baja frecuencia y/o el tratamiento de elevada complejidad, son referidas al centro ICO.

La multidisciplinariedad es considerada como parte inseparable de la asistencia que proporciona el ICO. Si es aplicada de forma sistemática en todas las ocasiones necesarias la persona atendida puede beneficiarse prácticamente de todo el potencial de la prestación asistencial. En este contexto las enfermeras y enfermeros del ICO son miembros natos de todos los ámbitos multidisciplinarios de la institución, especialmente en aquellas estructuras que se detallan en el apartado de organización, en las que se producen toma de

decisiones y que son de elevada relevancia para las personas atendidas y sus familias. De igual manera los cuidados especializados son un elemento esencial del Modelo. Cuanta mayor amplitud y profundidad se aplican en los cuidados, mayor beneficio se podemos proporciona a los personas y mayor efectividad de la atención multidisciplinaria. Por ello, el ICO recoge en el Modelo, como parte esencial, contar con la capacidad de proporcionar cuidados de la más elevada calidad posible, lo cual conllevó la creación de los roles de la EPA contribuyendo a una aplicación óptima de los cuidados.

Las EPA son enfermeras que intervienen de forma longitudinal en todo el proceso oncológico, a excepción en lo que denominamos larga supervivencia, por el momento. Es referente para la persona atendida y también para el equipo multidisciplinar de la Unidad Funcional, donde se enmarca su trabajo principalmente. Se coordina y es consultora para otras enfermeras. Tiene autonomía para tomar decisiones e incluir otros servicios que pueden ser útiles al paciente según sus situaciones, como por ejemplo, psicooncología, trabajo social, nutricionistas, fisioterapia, profesionales de la atención primaria, entre otros. Por la actuación territorial que tiene el ICO, es referente y cuida de las transferencias del paciente entre los diferentes proveedores asistenciales para garantizar el proceso asistencial y el cuidado en todo momento. El Modelo también cuenta con EPA en otros ámbitos, como son consultas específicas en Hospital de día, en Radioterapia, en Cuidados paliativos, así como en Consejo genético, donde actúan como asesoras genéticas. En conjunto todas las EPA suponen una red transversal de cuidados especializados en la atención oncológica. Esta forma de entender y trabajar conjuntamente el cuidado refuerza la práctica ética.

El primer valor definido del ICO es *pensamos como pacientes.* Esa declaración contiene la concepción de que la persona atendida, y lo que él denomine como familia o entorno afectivo, son el objetivo de nuestra atención. Su autonomía, sus valores, sus preferencias son el punto de partida que ha de guiar la relación con los profesionales y la institución en todo momento, siendo parte de la práctica ética. La toma de decisiones en momentos clave, y en ocasiones difíciles y de gran vulnerabilidad, de los diferentes procesos que puede experimentar, siempre es realizada con el nivel de participación que el paciente decida. La organización debe estar preparada para dotar de todos los medios a la persona atendida para que disponga de todo lo necesario y pueda decidir cómo desea participar en todo lo que implique una decisión y en cualquier momento. La relación que se establece entre el profesional y el paciente así como el estilo de comunicación es fundamental y el Modelo incluye a la formación también en este aspecto, como instrumento necesario para que su desarrollo sea óptimo.

ORGANIZACIÓN ASISTENCIAL

Un aspecto clave relacionado con la ética del cuidado es generar un tipo de organización que promueva el trabajo colaborativo multidisciplinario. La labor de equipo es esencial ya que implica compartir objetivos y coordinarse de forma efectiva. En la atención

oncológica intervienen muchos profesionales, todos ellos necesarios, y es preciso contar con una organización que cohesione y armonice su funcionamiento.

El trabajo en colaboración favorece unos cuidados y atención éticos, centrados en el bienestar de la persona y su entorno afectivo. Cuando ello no ocurre, el profesional actúa de forma individual produciendo un impacto subóptimo de la atención, es decir, no se logra todo el potencial asistencial del que la persona puede beneficiarse. Por otra parte, también influye negativamente sobre los profesionales, que al no compartir ni tener coherencia sobre los objetivos y lo que debe hacerse, se enfrentan en soledad a toma de decisiones, o bien a cuidados específicos que no tienen continuidad entre los diferentes profesionales implicados, lo que puede ocasionar frustración o incluso ansiedad.

Con el objetivo de implementar la multidisciplinariedad coordinada en la atención, el ICO ha desarrollado ámbitos multidisciplinarios estructurados que forman parte del modelo asistencial y que están integrados en la actividad rutinaria, como son el Comité de Tumores, las Sesiones de Hospitalización y Sesiones clínicas ad-hoc.

- *Comité de Tumores*: es el instrumento que la Unidad Funcional utiliza para la toma de decisiones y en el que participan todos sus miembros. El comité se celebra de forma regular para evaluar cada paciente utilizando la evidencia científica disponible y el conocimiento sobre las características y situaciones individuales y asegurar las mejores opciones de tratamiento y cuidado. Posteriormente las alternativas de tratamiento y de cuidados son expuestas y debatidas con los pacientes para consensuar el plan terapéutico acorde a sus preferencias. Como estándar de calidad, ningún paciente debe ser tratado si previamente no ha sido presentado en el Comité de Tumores, dado que el análisis multidisciplinar ha mostrado mayor beneficio en el pronóstico. El comité es utilizado siempre ante un nuevo diagnóstico o situación clínica que requiera la consulta del equipo. Estas sesiones son periódicas y sistemáticas en el tiempo y requieren de una preparación previa para que cuando tengan lugar sean lo más eficientes posibles. Los casos a presentar deben reunir toda la información necesaria para la toma de decisiones y debe estar disponible para los profesionales con antelación. No es frecuente, pero en caso que se produjeran discrepancias entre el equipo sobre las opciones terapéuticas, se cuenta con un procedimiento que indica la obtención de una valoración externa independiente como contribución al proceso de deliberación. Este proceso es comunicado a la persona atendida para que conozca en todo momento lo que se está haciendo y las opciones que están en estudio.

- *Sesiones de Hospitalización*: El objetivo de estas sesiones es plantear y dirimir el plan de atención de una persona durante su ingreso en el hospital y se celebran regularmente cada semana. Los miembros que componen el equipo nuclear de la sesión son los profesionales de la unidad de hospitalización, médicas/os, enfermeras/os y técnicos auxiliares, trabajadoras/es sociales, psicooncológas/os y fisioterapeutas. Si bien la estancia media no supera la semana, los casos que se presentan en este fórum presentan

una situación de elevada complejidad, tanto clínica, emocional, social o espiritual. Esta práctica permite establecer una unidad de criterio lo que incrementa la efectividad del cuidado y de la atención en general. Posteriormente se comunica y consensúa con la persona.

- *Sesiones clínicas ad-hoc*: Estas sesiones no están programadas y se celebran cuando existe la necesidad. En ocasiones se pueden plantear situaciones complejas que pueden generar malestar o incluso angustia a los profesionales, como por ejemplo en el caso que una familia expresa objetivos asistenciales muy diferentes a los que plantea el paciente y ejercen presión al respecto. En todo caso, prevalecerá los objetivos compartidos con el paciente pero se debe encontrar la forma de poder conducir adecuadamente la situación con la familia, dado que también están viviendo una situación difícil. Celebrar la sesión clínica permite a todo el equipo acordar conjuntamente como actuar de forma coordinada. Otro ejemplo, pueden tratarse de casos que plantean un conflicto ético en alguno o varios miembros del equipo, y lo expresan una vez ya ha finalizado el acontecimiento, dada la incomodidad o ansiedad que les ha producido. Este foro permite poder tratar en profundidad la situación con todos los miembros del equipo y observar todas las posiciones; dependiendo de la naturaleza del caso, se puede invitar a algún experto del propio centro o externo para profundizar tanto como sea necesario.

- Por último, en relación con el trabajo ético, la institución cuenta con el Comité de Ética Asistencial, normativo para los centros asistenciales, en el que se analizan situaciones, problemas y dilemas éticos, formulando las guías éticas para mejorar la calidad asistencial. Su composición es interdisciplinaria y se celebra bimensualmente de forma sistemática y también a demanda ante la necesidad de presentar algún caso que requiera un análisis específico para proceder de la mejor manera posible.

Estos espacios multidisciplinarios y estructurados fomentan una forma de hacer que genera a su vez reflexión y conocimiento, reforzando una toma de decisiones, provisión de cuidados y atención éticas.

FORMACIÓN ESPECIALIZADA

El conocimiento es una parte fundamental inherente a la competencia profesional, cuanto mayor sea ésta mayor capacidad se tendrá para proveer cuidados efectivos, éticos y de calidad. La formación es la herramienta básica para aumentar y mantener el conocimiento; debe ser reglada, continuada y estructurada desde la institución para garantizar que todos los profesionales disponen de la competencia adecuada en todo momento. En el ICO se desarrollan diferentes actividades, tales como el Aula ICO mensual, formación continuada específica anual, Jornada Anual monográfica, y Postgrados y Masters universitarios en que el ICO es co-creador. Cuenta también con una plataforma, denominada e-Oncología, para facilitar el acceso a cursos propios que pueden realizarse a distancia.

- *Aula ICO* mensual: un día al mes se celebra una sesión científica de 1.30h de duración dirigida a todos los profesionales. Se puede asistir presencialmente y a distancia, teniendo en cuenta los diversos centros ICO. Esta sesión es posteriormente grabada en e-Oncología, quedando disponible por un tiempo, para favorecer que otros profesionales que no hayan podido asistir puedan acceder de forma diferida. El contenido es diverso, abordando temas de investigación, de aspectos legales, de ética, de tratamientos, de cuidados, de pisco-oncología y también de tecnologías de la información y comunicación.

- *Formación continuada específica* anual: La institución proporciona a los profesionales 40 horas anuales de formación, 20 de carácter obligatorio cuyo contenido es diseñado por la institución y que se realizan dentro del horario laboral. Las otras 20h son de libre elección del profesional. El programa que propone anualmente el ICO surge del análisis de los resultados de los indicadores de cuidados y seguridad del paciente, reclamaciones y sugerencias de personas atendidas y/o familiares, situaciones clínicas complejas que se hayan experimentado, y también novedades en el conocimiento. Además, se consideran particularidades de las diversas áreas o servicios, para lo cual se reservan hasta unas 4 horas de las 20h totales para incluir contenidos muy específicos como por ejemplo, contenidos sobre los cuidados en pacientes sometidos a alta tasa de radiación mediante braquiterapia. Lo que se pretende es capacitar lo máximo posible al profesional en su lugar de trabajo.

- *Jornada monográfica* anual: Es una Jornada dirigida a enfermeras que también es abierta a asistentes externos y trata de temas relevantes por su importancia o novedad. Por ejemplo, las dos últimas sesiones versaron sobre los cuidados a los pacientes tratados con inmunoterapia y sobre la nutrición y cáncer.

- *Postgrados y Másters*: El ICO conjuntamente con las Universidades de Barcelona-IL3 y de Vic ha desarrollado Postgrados y Máster específicos en Cuidados oncológicos y también en Cuidados paliativos. Los profesionales pueden beneficiarse de una subvención parcial, con el objetivo de que todos en algún momento u otro, tengan esta formación.

- *Cursos propios* en e-Oncología: Según las necesidades que se puedan detectar en cualquier momento, se utiliza la plataforma para ofrecer cursos específicos. Por ejemplo, cursos sobre calidad asistencial, o bien, sobre aspectos novedosos que implica transformaciones en la práctica de forma rápida, como es la onco-geriatría. El entorno tecnológico permite lanzar los cursos a todos los profesionales o segmentarlos según el área de trabajo o la categoría profesional.

Otros entornos formativos son las sesiones clínicas que organizan los servicios, dirigidos principalmente al personal médico. Pero también son abiertos a todos los profesionales de la institución. Dos veces en el año se lanza el programa de las sesiones. Toda la formación es monitorizada mediante la asistencia a las sesiones, cuando son presenciales, el

acceso al entorno tecnológico, y también mediante las pruebas evaluativas que se realizan en cualquiera de las modalidades de la formación. Este aspecto es relevante dado que la formación es considerada como una de las estrategias relevantes de la institución para lograr unos cuidados y atención éticos, conscientes y efectivos, orientados a los mejores resultados posibles. Para que tenga un alcance transversal eficaz, la formación es incluida en el cumplimiento de los objetivos individuales, lo cual también influye en el cumplimiento final de los objetivos compartidos del servicio, área o unidad. Las herramientas de gestión, que se detallan en el apartado siguiente, como es el pacto individual de objetivos, deben contribuir a impulsar y reforzar las mejores prácticas profesionales y la formación es un instrumento clave que deben incluir.

HERRAMIENTAS DE GESTIÓN

Las herramientas de gestión incluyen instrumentos de medición de todo lo que se hace como ayuda en la conducción de una institución para lograr sus objetivos. En nuestro caso, una de las metas principales y la razón de ser de la institución, es proporcionar una atención de calidad, lo cual implica que la institución y los profesionales trabajan de acuerdo a los valores y principios éticos en todas las acciones. La utilización de las herramientas de gestión debe, por lo tanto, estar al servicio de ese objetivo. A continuación, se detallan algunas de ellas que se utilizan para cohesionar y reforzar ese fin como son, contratos de gestión, dirección por objetivos / pacto individual de objetivos, cuadro de mano integral y evaluación de los cuidados.

- *Contrato de Gestión*: Acoge el acuerdo anual entre un servicio, unidad o área representados por sus responsables y la dirección del centro. Previamente en cada ámbito, sus responsables han celebrado reuniones de equipo sobre la propuesta y consenso de objetivos. En la reunión de pacto con la dirección se propone de un lado los propios, y de otro, los que la dirección propone consensuando finalmente el Contrato de gestión. Los apartados que incluye son: objetivos estratégicos, de procesos asistenciales, de investigación, formación y docencia y de gestión de recursos. Este es un espacio apropiado para impulsar, reforzar y articular acciones específicas que redunden en una práctica ética y efectiva.

- *Dirección por objetivos* / pacto individual de objetivos (DPO). El alcance del contrato de gestión se distribuye hasta llegar al pacto anual individual de objetivos de cada miembro del equipo con su responsable para desarrollar en el curso del año. El pacto individual es un momento relevante para establecer el acuerdo y el nivel de cumplimiento dado que, aparte de los objetivos derivados del contrato de gestión, también puede ser incluido alguno exclusivo para el profesional concreto vinculado a mejorar el conocimiento, habilidades específicas, etc. Posteriormente, a lo largo del año se realiza una reunión de seguimiento y una de evaluación. Esta es una herramienta de participación largamente utilizada en la gestión sanitaria para transmitir y reconocer la

corresponsabilidad de los profesionales en la actividad en que se desarrollan y fomentar su implicación.

- *Cuadro de Mando Integral* (CMI): El CMI es una herramienta creada por Norton y Kaplan en la década de los 90, largamente extendida en los ámbitos de gestión empresarial y también sanitaria. Orienta a canalizar los esfuerzos de todos los colaboradores de una organización hacia la consecución de objetivos estratégicos a medio y largo plazo. Es un sistema cuya función principal es monitorizar el cumplimiento de los objetivos a través de indicadores y ayuda a mejorar la actuación de la institución. Algunos ejemplos de nuestro entorno: Indicadores del volumen y tipo de actividad que se realiza (primeras visitas, seguimiento, tratamientos), indicadores de uso de recursos (de recursos humanos, materiales, exploraciones) de calidad (accesibilidad, reingresos, reprogramaciones, reclamaciones), de procesos (intervalos de tiempo en procesos asistenciales), entre otros.

En el CMI se pueden incluir aquellos indicadores que se consideren relevantes para tomar decisiones según sus resultados. Por ejemplo, si se considera que un elemento de calidad y ética en la atención de personas que están en progresión irreversible de su enfermedad es la intervención del servicio de cuidados paliativos, podríamos monitorizarlo. Previamente debe haber existido un consenso sobre esta práctica asistencial; no se está diciendo que no se proporciona una atención ética y adecuada a los pacientes en esa situación de vulnerabilidad, sino que si además incluimos la participación del equipo de cuidados paliativos, estamos proporcionando todo el potencial de beneficio que podemos ofrecer. El equipo de cuidados paliativos puede participar de formas diversas, como por ejemplo, sumarse al equipo habitual para asesorar y participar de la propuesta terapéutica y de cuidados, o bien centrarse puntualmente en el control de un síntoma específico. El CMI puede monitorizar si la persona, después de un diagnóstico de cáncer avanzado, ha tenido la intervención del equipo de paliativos. En el caso que un servicio o unidad no tuviera un buen resultado de este indicador, puede ser incluido en el Contrato de gestión como objetivo de mejora.

EVALUACIÓN DE LOS CUIDADOS

Por su naturaleza es complejo poder medir los cuidados de forma sistemática en su globalidad. Sin embargo, en los últimos años hemos asistido a un gran avance en cómo se evalúan los cuidados. Ha sido de gran ayuda el proceso de informatización pudiéndose automatizar el tratamiento de los datos. Actualmente se disponen de indicadores sobre la valoración de riesgos de los pacientes, de planes de cuidados y de seguridad, entre otros. En este sentido como ejemplo citar algunos: prevención y control de la infección (flebitis por tipos de catéter y origen); prevención y control del deterioro agudo (control sistemático del estado mental); prevención y control de complicaciones nutricionales (valoración del riesgo de déficit nutricional), (incidencia déficit nutricional), prevención y cuidado de lesiones, heridas (valoración del riesgo de úlcera por presión), caídas (valoración del riesgo de

caídas) (incidencia de caídas); continuidad de cuidados, valoración del riesgo de claudicación familiar, suplencia/ayuda a la autonomía, control del dolor, etc.

Es una información de gran valor y que debe servir para mejorar los cuidados. Como vemos, algunos de ellos son de incidencia como puede ser la caída, y conocer cuántas personas han tenido una caída y no tenían realizada una valoración de riesgo puede ser significativo en cuanto a la dimensión de los cuidados que se proporcionan y el concepto de cuidar.

La evaluación de los cuidados va más allá de establecer las mejoras oportunas, evaluar implica a su vez una actitud ética que promueve el análisis y reflexión sobre los mismos y resultados de aquellos indicadores que tienen automatizada la extracción de datos de cada unidad o área de trabajo. Trimestralmente se suman otros indicadores que son obtenidos mediante cortes de prevalencia y observación. Toda esta información está disponible en la intranet de la institución. El retorno de la información a los profesionales es fundamental para reforzar la mejora de la práctica y la cultura de evaluación. Para ello, las enfermeras gestoras, que en nuestro centro se denominan Jefes de Enfermería y que son las responsables de la gestión de los cuidados en su unidad o área de referencia, tienen reuniones de equipo cada dos o tres meses. Estas reuniones son un lugar para intercambiar información sobre la evolución de los contratos de gestión, sobre el funcionamiento de la unidad, sobre eventos que hayan acontecido recientemente y se requiera analizar y también para compartir y analizar los resultados de la evaluación de los cuidados. Es remarcable la importancia de este trabajo conjunto entre los gestores y los profesionales asistenciales ya que fortalece la ética del cuidado mediante la participación de todos los implicados.

Práctica enfermera, aplicación de la ética del cuidado y resultados en salud

Desde la perspectiva de institución sanitaria, los elementos que en este capítulo se detallan para impulsar y reforzar la ética de los cuidados han mostrado ser útiles. Contribuyen a generar una cultura compartida sobre la multidisciplinariedad, la necesidad de trabajar en colaboración, a identificar a la formación como un activo que mejora las competencias y la ética del cuidado y también a la cultura de la evaluación. La atención ética implica a todos los agentes, también a los gestores de las instituciones. Los instrumentos aquí expuestos son los habituales en la gestión actual de los centros sanitarios, se pueden utilizar éstos o cualquier otro que se considere, lo importante es el concepto de que las instituciones deben tener un papel activo sobre la ética de la atención y cuidados que prestan.

El gran reto actual es cómo medir los resultados finales de salud. Las herramientas de medición actuales ofrecen resultados intermedios (bacteriemias, claudicación familiar, nivel de

formación de los profesionales personas diagnosticadas de cáncer que han pasado por un Comité de Tumores, satisfacción, etc.), que seguro cuanto mejores son esos resultados, mayor beneficio tendrán sobre la salud y también sobre la ética del cuidar. Sin embargo, conocer los resultados finales sigue siendo un desafío, aunque en la última década se está trabajando en como recoger los denominados PROMs, (*Patient-Reported Outcome Measure),* es decir los resultados finales de salud reportados directamente por las personas atendidas.

El profesor Porter de la Escuela de Negocios de la Universidad de Harvard, publicó en 2010 un informe sobre el pago por valor, es decir que los sistemas sanitarios tendrían que cambiar su orientación de pago por volumen a pago por valor. Ahora bien, generar resultados medibles y que puedan compararse a nivel global no es tarea fácil. En 2012 Porter, Boston Consulting Group y el Instituto Karolinska de Suecia, crearon una organización no lucrativa para reunir a especialistas de diversas partes del mundo y desarrollar conjuntamente mediciones de resultados estandarizados de salud, denominada International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM) (http://www.ichom.org). El método consiste en crear un grupo de trabajo compuesto por profesionales expertos y de pacientes de un problema de salud en concreto. El grupo genera los resultados medibles que más importan a los pacientes. Para ello utilizan evidencia científica y cuestionarios de calidad de vida entre otros. Una vez validados los resultados medibles se podría aplicar para que las personas reportaran sus resultados de salud aplicando estos criterios de resultado.

Es una aproximación prometedora, pero habrá que ver en el tiempo el comportamiento de estos instrumentos. Entre tanto, mantener una actitud y trabajar orientando los cuidados y la atención a los mejores resultados de salud para la persona debe ser una prioridad. El uso y coordinación de instrumentos como los expuestos en este capítulo muestran beneficio para contribuir a la práctica ética. Desde las instituciones, la ética debe ser parte fundamental en todas sus estructuras, políticas y estrategias, utilizando la coordinación de todos los instrumentos disponibles de forma coherente y sinérgica.

Consideraciones acerca de propuestas innovadoras y estrategias de mejora del cuidado

Es indudable que para una práctica ética, la formación especializada y el trabajo colaborativo e interdisciplinario son componentes importantes y necesarios, pero insuficientes por sí mismos. Es necesario activar a todos los agentes implicados incluyendo el papel de las instituciones y la gestión de los cuidados orientados a resultados de salud. En este capítulo se han abordado, desde esta perspectiva, algunos elementos de alcance institucional que favorecen la máxima expresión de estos componentes, contribuyendo así a la ética del cuidado y a la calidad de la atención. Se resumen a continuación:

- La gestión de los cuidados es un importante activo para promover una práctica ética.
- La capacitación continua de los profesionales en este ámbito es indispensable.
- Disponer de un modelo asistencial consensuado como marco de referencia institucional es fundamental.
- Es necesario disponer de espacio y tiempo interdisciplinario organizado para la toma de decisiones clínicas y de cuidados. Debe ser estructurado y sistemático, siendo parte de la actividad nuclear profesional.
- Las herramientas de gestión deben apoyar a las estrategias de la institución sobre la ética de los cuidados y el ejercicio profesional ético.
- La evaluación de los cuidados proporciona información para poder mejorar. Solo por el hecho de evaluar ya implica una actitud ética sobre lo que se hace y se desearía hacer. Se ha de garantizar el retorno de la información a todos los profesionales.
- El liderazgo de las enfermeras gestoras en todos los niveles de responsabilidad es relevante y debe ser también un referente de ejemplaridad en la ética de los cuidados.

Todo ello ayuda a:

- Introducir la ética de los cuidados en todas las políticas de la institución de forma transversal.
- Utilizar de forma coordinada e integrada los instrumentos de gestión para impulsar y dar apoyo a la práctica ética profesional.
- Crear espacios estructurados interdisciplinares para dirimir la toma de decisiones e integrarlo como actividad nuclear profesional.
- Considerar y estructurar la evaluación de los cuidados y la orientación a resultados finales como activo relevante que refuerza la reflexión, la calidad y la ética de los cuidados.

Bibliografía

Fennell, M.L., Das, I.P., Clauser, S., Petrelli, N. y Salner, A. (2010). The Organization of Multidisciplinary Care Teams: Modeling Internal and External Influences on Cancer Care Quality. *JNCI Monographs*, 40, pp.72-80.

Norton, D.P. y Kaplan, R.S. (2016). *El Cuadro de Mando Integral.* Boston: Harvard Business Press.

CAPÍTULO 6

Experiencias en innovación y calidad asistencial en el cuidado

Compromiso de las enfermeras en las prácticas de cuidado innovadoras
Tradición innovadora
Visibilidad de la innovación enfermera en los cuidados

Impacto social de los proyectos innovadores
Implicación de las instituciones generando innovación

Oportunidades de cambio, participación enfermera en estructuras institucionales
Incorporación de nuevas metodologías al cuidado

Microlearning: Hospital sin dolor y modelo de mejora del confort en menores
Gamificación como herramienta para evaluar la satisfacción de menores en los procesos de cirugía ambulatoria

Conclusiones

Bibliografía

Encarna Gómez Gamboa
Anna Gómez Rodríguez
Blanca Muñoz Mahamud

Con el objetivo de impulsar y potenciar la visibilidad y el liderazgo de la enfermera en innovación este capítulo expone experiencias en ese ámbito que incrementan la calidad del cuidado. Las enfermeras durante su vida profesional realizan actividades en diferentes facetas de: asistencia, docencia, gestión, investigación, con distintos niveles de dominio innovador. La disciplina enfermera ha evolucionado desde un interés por lo técnico a la humanización de los cuidados. Este cambio de paradigma supone prestar atención nuevas formas de realizar y mejorar los cuidados, para ello es imprescindible la innovación. Las autoras de este capítulo desarrollan su trabajo en un hospital pediátrico como enfermeras especialistas en enfermería pediátrica, y disponen de formación en innovación, por lo que aplican metodologías innovadoras a su práctica asistencial, habitualmente con considerable esfuerzo y superando obstáculos para implementar experiencias creativas e innovadoras.

Las enfermeras han de disponer de oportunidades para innovar relacionando la salud y la tecnología con el cuidado, integrándose en áreas específicas de innovación dentro de la institución. Sin embargo, todavía actualmente en la práctica asistencial, aún centrándose en proveer buenos cuidados, están sujetas a un rol estrechamente vinculado a proporcionar cuidado directo y atención, que da escaso lugar y ocasión a innovar. La práctica asistencial está sujeta a protocolos estandarizados, que son susceptibles de mejora y que deberían ser objeto de análisis teniendo en cuenta criterios, indicadores sensibles a la práctica enfermera y resultados del cuidado en la perspectiva de bienestar y consecuencias para la persona atendida. Las enfermeras tienen dificultades para incorporar cambios, las instituciones suelen ser poco flexibles, a lo que se une una falta de recursos en lo que concierne a disponer de tiempo y espacios para seguir circuitos y flujos de trabajo. Ante esta realidad se puede formular algunas preguntas: ¿Disponen las enfermeras de posibilidades para alcanzar objetivos que no sean los exclusivamente destinados a proporcionar cuidados estrechamente vinculados a procedimientos? ¿Tienen posibilidades de ser impulsoras de nuevas líneas de trabajo? ¿Las instituciones apoyan a las enfermeras para desempeñar otros roles, más allá del trabajo de cuidado relacionado con técnicas y procedimientos materiales?

Las enfermeras interesadas por la innovación son profesionales con inquietudes, anhelan enfrentarse a nuevos retos y aspiran a profundizar en nuevos campos, incómodas, en ocasiones, con las rutinas que se han marcado y establecido en los protocolos, tienden a buscar diferentes opciones con la intención de mejora. Tratan de adoptar nuevos enfoques, crear nuevos servicios, generar y proponer a las instituciones nuevas aproximaciones para ser implementadas y modificar, o conseguir resultados de cuidado adaptados a las nuevas necesidades y a nuevos riesgos. Las organizaciones están avanzando en una cultura de "innovación", y las enfermeras están llamadas a tener una responsabilidad en este avance, aportando la perspectiva enfermera y visión del cuidado en los nuevos proyectos, al tiempo que proponen líneas innovadoras de trabajo e impulsan iniciativas que refuercen el cuidado y la ética del cuidado. A pesar de las dificultades actuales las profesionales innovan, formulan nuevas propuestas y modelos para dar respuesta a las necesidades de cuidados de las personas atendidas, a las situaciones y problemas de la práctica asistencial.

En el presente capítulo se describen dos experiencias de innovación en el cuidado que son un ejemplo de cómo las enfermeras lideran e impulsan proyectos transformadores para mejorar la práctica asistencial. Al incorporar nuevas formas de cuidado incrementan el conocimiento y se adaptan a cada caso y situación, en la perspectiva de la ética del cuidado. Son nuevas formas de hacer que comportan un mayor empoderamiento y satisfacción de las enfermeras, optimización de los recursos económicos al disponer una mejor organización de los circuitos, mejoran el bienestar de las personas y se interesan por los resultados y logros de su práctica profesional. Las dos experiencias incorporan oportunidades de cambio al implementar nuevas metodologías en la base del cuidado, como son: el proyecto *Microlearning: Hospital sin dolor y modelo de mejora del confort en menores*, y el proyecto *Gamificación como herramienta de evaluación de satisfacción de los menores en procesos de cirugía pediátrica*. Son ejemplos que muestran el compromiso de las enfermeras en la realización de prácticas asistenciales innovadoras, dando visibilidad de la innovación en el cuidado y señalan el impacto social de los proyectos innovadores.

Compromiso de las enfermeras en las prácticas asistenciales innovadoras

Las enfermeras, para mantener un compromiso con la innovación, precisan reconocer las oportunidades de aportar innovación en los cuidados. Como define West y Farr (1990) la innovación hace referencia a un cambio intencionado, cambio para obtener beneficios claramente definidos. No tiene que ser algo "nuevo" pero sí novedoso, dentro de un contexto específico, sobre el diseño y desarrollo de un nuevo producto o servicio y también puede ser sobre la modificación de un producto o el rediseño de un servicio existente (West y Farr, 1990). La creatividad es el motor de generación de nuevas ideas que permite nuevos modelos de cuidados y requiere tener inquietudes y buscar desafíos para transformar a las organizaciones. La innovación permite resolver problemas de la práctica real, influyendo en la mejora de la calidad del cuidado con la incorporación de nuevos planteamientos y formas de pensar, consiguiendo más valor y seguridad (Snow, 2019). Las experiencias que se presentan promueven nuevos enfoques e incorporan metodologías que priman las necesidades de cuidados que precisan las personas. Para que sean experiencias exitosas se precisa de una motivación por parte de las profesionales que las implementan y, del mismo modo, de la motivación y compromiso de la dirección de la institución para gestionar el cambio (Eines y Vatne, 2018).

TRADICIÓN INNOVADORA

Las primeras referencias de la innovación en la institución en la que se enmarcan las experiencias incluidas en el presente capítulo, surgen hace más de una década. El de-

partamento de innovación de la institución se creó en 2009 con la finalidad de transformar la excelencia en la investigación y la asistencia clínica en nuevos productos, servicios y procesos que mejoren la experiencia de las personas, la salud de la población y disminuyan el coste de la provisión de servicios de salud logrando realizar proyectos en el ámbito de la salud en colaboración con otras empresas, tanto a nivel nacional como internacional (Hospital Sant Joan de Déu, 2009).

El departamento de innovación es externo a la dirección enfermera, las enfermeras tienen posibilidades limitadas de formar parte como miembros del área. La rigidez de los circuitos y protocolos permite mantener relaciones puntuales de colaboración en proyectos con el equipo interdisciplinar del departamento y en menor medida llevar a cabo proyectos de cuidados, en cualquier caso positivos y que ofrecen oportunidades. Un desafío a tener presente es incorporar enfermeras en el equipo de trabajo del departamento de Innovación como miembros de la estructura organizacional. La visión enfermera ofrece un valor añadido, estimulando el liderazgo enfermero e impulsando el desarrollo de la ética del cuidado. De la misma forma que los proyectos del departamento de innovación son muy potentes en el abordaje de la tecnología es importante el refuerzo en el ámbito del cuidado.

Los proyectos innovadores en la perspectiva y filosofía de cuidados son generalmente financiados por laboratorios y/o organizaciones que aportan subvenciones y medios para ejecutarlos. A menudo tras la finalización del proyecto, el apoyo por parte del financiador no perdura y el proyecto no tiene continuidad, se desvanece, aunque el impacto en salud haya generado un efecto positivo en las personas sujeto de cuidado, e incluso en el sistema asistencial. Esa dificultad de no perdurar en el tiempo hace surgir el compromiso y voluntad enfermera en la búsqueda de ayudas de otras áreas u organizaciones que garanticen la financiación a fin de originar una continuidad de la práctica asistencial. De manera que el interés de las enfermeras por la innovación promueve explorar todas las oportunidades y ayudas externas posibles, tratando de mantener una tradición innovadora que es esencial en la asistencia y en el avance en la mejora de los resultados del cuidado.

VISIBILIDAD DE LA INNOVACIÓN ENFERMERA EN LOS CUIDADOS

La visibilidad de los proyectos de innovación permite la relación interdisciplinar indagando en el conocimiento de nuevas metodologías y estrategias que faciliten el cambio de un modo dinámico, posibilitando una innovación continua. La formación continuada de las enfermeras en cuanto a metodologías novedosas les permite adquirir el liderazgo necesario para aplicar a los proyectos de cuidados y llevar a cabo estrategias para expandir la cultura de innovación en las organizaciones, tales como: (1) capacidad organizacional para evaluar la innovación; (2) responsabilidad de todos los líderes para crear un ambiente rico en innovación; (3) provisión de educación, desarrollo de habilidades y entrenamiento; (4) fomento de una práctica continua de innovación, incluso ante el fracaso; y (5) desarrollo de una cultura sostenible de innovación (Weatherford, Bower y Vitello, 2018).

Con la innovación se abordan las complejidades de la prestación de servicios de salud y se generan soluciones creativas y enfoques que desafían el status quo. Construir una cultura de innovación requiere desarrollar habilidades que permitan la innovación continua. Por esta razón, las enfermeras autoras de este capítulo, promotoras de las experiencias aquí presentadas, siguen el modelo de la Asociación Americana de Enfermeras que se centra en la innovación dirigida por enfermeras para la mejora de la salud como parte de sus objetivos estratégicos (ANA, 2018). Las cinco competencias relacionadas con la innovación son: (1) Creatividad: Las soluciones innovadoras son el producto del pensamiento divergente y la resolución creativa de problemas. (2) Límites de expansión: La innovación ocurre cuando los equipos, departamentos u organizaciones encuentran soluciones creativas al mirar fuera de sus propias paredes y a través de un amplio alcance de las partes interesadas. (3) Gestión de cambios: Las enfermeras deben ser capaces de apoyar y guiar el cambio dentro de sus organizaciones con un entorno dinámico. (4) Considerar riesgos: La resolución creativa de problemas da como resultado ideas audaces, a menudo arriesgadas, prestando atención a minimizar los riesgos para prevenir errores y reducir los daños. (5) Tolerancia a fallos: Las organizaciones innovadoras adoptan el fracaso como oportunidad de aprendizaje (ANA, 2018). Así pues la innovación precisa de una metodología que muestre enfoques más precisos en los cuidados, con una orientación pedagógica específica que favorezca la óptima implementación. Este tipo de programas de formación no se abordan en los planes educativos formales. Requieren de una especial atención para que coexista una mayor colaboración y una relación más estrecha entre los profesionales de la academia y de la práctica clínica que facilite el trabajo conjunto para establecer las competencias concernientes a la innovación (White, Pillay y Huang, 2016).

En el presente capítulo se confirman los puntos anteriormente citados, las enfermeras presentan las experiencias con una visión del cuidado basada en las necesidades de la persona atendida, exploran problemas desde una perspectiva diversa, reconociendo, empatizando, ideando y creando con ella sus propios cuidados y/o atención que permitan resolver los problemas planteados para conseguir una mejora en el proceso del cuidado y que, a su vez, permitan reconocer el impacto en salud incorporando a la práctica asistencial indicadores que aporten resultados que puedan ser evaluados en el tiempo con posibilidades de una mejora continua.

Impacto social de los proyectos innovadores

Los proyectos innovadores precisan de seguimiento y evaluación de resultados. El papel de las enfermeras es crucial para generar nuevos enfoques en los procesos de atención a la salud. Participan activamente con las personas que cuidan, reconocen sus necesidades y preocupaciones, aportan las mejores soluciones utilizando metodologías dinámicas en las que se revisan los flujos de trabajo, utilizan las herramientas más apropiadas construi-

yendo nuevos modelos de atención con un efecto diferente, en el que existe una transformación de los cuidados y una mejor adherencia a estos, con un impacto en salud no solo en la persona sino también en todo el plan de salud (American Nurses Association, 2018).

El proceso de innovación que desarrolla la enfermera permite obtener herramientas centradas en la mejora del cuidado con la finalidad de ponerlas en práctica y debe estar coordinada con toda la atención que la persona recibe, la comunicación, la continuidad de la atención, el enfoque familiar, para conseguir empoderamiento y corresponsabilidad (Huang *et al.,* 2018). Los proyectos que se presentan a continuación, que se enmarcan en el ámbito del cuidado a menores y adolescentes, han tenido reconocimiento externo, han sido beneficiarios de becas y premios y han sido replicados en otras instituciones de salud que han mostrado interés en el desarrollo de esas iniciativas y en sus resultados (Diari digital de la URV, 2018).

Las experiencias que se presentan están enfocadas hacia la escucha de las necesidades de las personas sujeto de cuidado para mejorar su bienestar, confort, satisfacción y su empoderamiento. A la vez que tratan de minimizar el impacto de la hospitalización, sobre todo durante la realización de procedimientos que pueden provocar alteraciones, por ejemplo: dolor leve o moderado, ansiedad, entre otros. Con la finalidad de mejorar el cuidado y ofrecer una respuesta individual adaptada, en 2014, se realizó un proyecto formativo encaminado a proveer de un nuevo modelo para tratar el dolor y la ansiedad durante la realización de procedimiento. Se trataba de mejorar la práctica asistencial de los profesionales tanto de la institución como externos, en las que se incorporaron metodologías innovadoras basadas en la gamificación que facilitaron la motivación y provocaron un cambio en la percepción del dolor y el tratamiento. De forma que se creó un modelo que generaba mayor valor al tratamiento y proporcionaba estrategias para el manejo/gestión del dolor y ansiedad. En el 2017 se exploraron líneas para implicar a los menores en sus cuidados. En esa ocasión incorporando la realidad virtual en el cuidado, para ofrecer imágenes placenteras y desviar la atención del menor durante la realización de procedimientos clínicos con la intención de proporcionar bienestar, confort y disminución del dolor y ansiedad y aumentar la satisfacción, mejorando la experiencia (Gómez, Gómez y Valls, 2017). Otro proyecto, en este mismo año, incluyó el uso de metodologías novedosas, como el *Design thinking y Lego serious play*. La finalidad era detectar necesidades y generar conocimientos para la posterior creación y prototipado de propuestas de cuidado, necesarias a fin de mejorar la información, preparación y satisfacción de adolescentes por ejemplo, en los procesos de cirugía de escoliosis. Todo ello en perspectiva de la ética del cuidado, actuando de forma individual y a su vez consensuada colectivamente, en un programa de educación para la salud en base a las necesidades reales (Gómez, Gómez, Muñoz y Farré 2019).

Desde el 2015 al 2019 se ha aplicado el *design thinking, lego serious play, gamificación en* las jornadas de bienvenida a la institución de profesionales de nueva incorporación para cohesionar nuevos equipos. En los encuentros se presenta una aproximación de la visión innovadora y una mirada especial a la acogida de los nuevos profesionales que

pretende reforzar la fidelización. En línea con las inquietudes y creatividad enfermera que ha dado lugar a los proyectos hasta ahora comentados, en 2019, se realiza un proyecto que explora la utilización de la robótica social para involucrar al menor y al adolescente en sus cuidados, que pone de manifiesto que estas herramientas facilitan la motivación y adherencia en los tratamientos y contribuyen a una mayor satisfacción en los cuidados. Así mismo se realiza un proyecto en colaboración con el área de participación y capacitación de pacientes para detectar necesidades y mejorar la experiencia de los menores atendidos en el hospital. En este caso se observa que con la cooperación y coparticipación se proporcionan prototipos más ajustados a las necesidades de los menores. Durante los años 2019-2020 se lleva a cabo un proyecto, basado en un programa formativo tecnológico, con la utilización de *microlearning y gamificación* para empoderar a menores, adolescentes y familias en estrategias para disminuir el dolor y ansiedad en todo el proceso de su enfermedad y durante la realización de procedimientos con la finalidad de incrementar el empoderamiento y capacitar a los menores en los propios cuidados.

Las experiencias que se exponen están relacionadas con uno de los desafíos que plantea y destaca el Plan de Salud de Cataluña (Generalitat de Catalunya, 2016). Concretamente con el objetivo de mejorar el conocimiento, diseño y la prestación de servicios de la salud y la incorporación de las tecnologías para transformar digitalmente los cuidados. El plan de salud destaca la aplicación de la salud digital y el desarrollo tecnológico como un instrumento para conseguir los objetivos propuestos de las organizaciones que deben disponer de un sistema de selección, priorización y evaluación propio para las innovaciones tecnológicas, realizando un análisis de riesgos y beneficios. Estos desafíos son oportunidades de cambio para la práctica enfermera, requieren del decidido y efectivo apoyo institucional para su promoción y consolidación.

IMPLICACIÓN DE LAS INSTITUCIONES GENERANDO INNOVACIÓN

Las instituciones presentan en la actualidad una línea de desarrollo muy poderosa en relación a la generación de innovación, pero las enfermeras han tenido, y tienen todavía, escasas oportunidades en cuanto a ayudas a la innovación del cuidado. Habitualmente las ayudas han estado destinadas a proyectos médicos, desde hace solo pocos años las instituciones han empezado a promover líneas de trabajo innovadoras dando soporte a la dirección enfermera para visibilizar y promover proyectos de cuidados liderados por enfermeras. Del mismo modo se han sumado también algunas empresas y organizaciones, relacionadas con la profesión enfermera, impulsando estas acciones aunque con limitaciones por falta de recursos. En resumen, manteniendo desventajas para la profesión enfermera. Desde 2017, la Generalitat de Catalunya ha facilitado el crecimiento de proyectos de investigación e innovación en salud incluyendo a las enfermeras como líderes de proyectos, proporcionando oportunidades para participar en la investigación e innovación en salud en relación con la práctica clínica ofreciendo colaboraciones, a través de un plan estratégico de investigación e innovación en salud 2016-2020 (PERIS, 2016-2020). Las

enfermeras tienen una oportunidad de mostrar proyectos relacionados con los cuidados enfermeros y con el impacto en la salud que ellos pueden generar. Este plan pone de manifiesto que existe una necesidad de generar investigación enfermera, pero también de mantenerla en las instituciones y organizaciones una vez finalizada, con el fin de evaluar el impacto a largo plazo. Se trata de que en esos proyectos el conocimiento logrado repercuta y revierta en la salud de la ciudadanía. Hasta el momento se pone énfasis en el proyecto durante su realización. El reto es que se puedan mostrar y difundir los resultados y evaluar su impacto a fin de consolidar las iniciativas de buena práctica enfermera en el cuidado.

Oportunidades de cambio, participación enfermera en estructuras institucionales

En las instituciones se producen oportunidades de cambio en diferentes áreas en las que participan equipos interdisciplinarios. En estas áreas se crean comisiones y/o comités de trabajo para tratar temas específicos. Las más frecuentes son: el comité de infección, el comité de calidad y seguridad del paciente, el Comité de Ética Asistencial y el comité de ética de investigación clínica. Las enfermeras son miembros si bien participan con una mínima capacidad de liderazgo, trabajando en propuestas ya definidas, con pocas posibilidades de originar nuevas aportaciones y/o propuestas.

Fomentar la práctica enfermera en la detección y elaboración de nuevos indicadores basados en el cuidado es un desafío para el crecimiento de la disciplina, para evaluar y mejorar el impacto de salud de las personas. En la actualidad existen indicadores generales que reflejan la situación de salud en España, indicadores afines a mortalidad, esperanza de vida, y los causados tanto por enfermedades, como los específicos de hábitos y estilos de vida relacionados con la salud[68]. Hay que destacar que en el ámbito de la hospitalización se observa una variedad de Indicadores referentes a la calidad de los cuidados y seguridad de la persona atendida que se evalúan para garantizar la excelencia y seguridad de los cuidados[69].

También, desde una perspectiva amplia de la calidad asistencial, emergen otros indicadores que son fruto de declaraciones de incidencias de los profesionales que se traducen en informes que son utilizados para acreditaciones oficiales. En ellos, prima el interés de la organización por los resultados que revierten en objetivos económicos o en otros de estratégicos como son la competitividad, benchmarking. Podríamos añadir que carecen de feed-back con los profesionales asistenciales sobre los resultados obtenidos y, por

68 Ver: https://www.mscbs.gob.es/estadestudios/estadisticas/inforrecopilaciones/docs/indicadores2017.pdf

69 Ver: https://www.elsevier.es/es-revista-revista-calidad-asistencial-256-articulo-indicadores-calidad-los-cuidados-enfermeria-13089595

lo tanto, son poco reconocidos y de escaso interés para ellos, pero cuando se abordan desde un compromiso de cumplimiento de objetivos centrados en líneas estratégicas institucionales adquieren relevancia.

Con las apreciaciones anteriormente descritas en relación a los indicadores institucionales, se revela que en su mayoría estos indicadores son procedimentales y técnicos, faltando indicadores que sean propios de la práctica del cuidado, de bienestar, satisfacción e impacto emocional. También faltan los relacionados con cuestiones que afectan a los profesionales como la motivación, retos y/o nuevas competencias para promocionar la innovación entre los que, en muchas ocasiones, se presentan dificultades de consenso para elaborar e introducir los indicadores más adecuados. Desde esta visión se resalta la importancia de incorporar indicadores que puedan aplicarse y generar conocimiento sobre los resultados del cuidado. Las enfermeras deberían reflexionar más en relación a la visión enfermera e impulsar nuevas líneas de trabajo inexistentes hasta el momento. De acuerdo con Kohlen la participación de las enfermeras en los comités de ética, es aún una cuestión compleja, no siempre se tienen en cuenta sus opiniones y puntos de vista, cuestionando en ocasiones las intervenciones que realizan e incluso prestando escasa consideración a su voz (Kohlen, 2009). Esta preocupación se puede incorporar y extrapolar a la participación enfermera en otras áreas, servicios o proyectos, comisiones y/o comités, en los que se denota que la visibilidad de la enfermera es aún débil. En este sentido, Tronto considera la importancia de la participación de las enfermeras en las instituciones, para que realmente exista un movimiento hacia el cuidado democrático, dado que el cuidado impulsa la relación horizontal entre los diferentes estamentos y/o jerarquías profesionales. Solo así se confirmará que vivimos en una sociedad solidaria, flexible, dispuesta a satisfacer las necesidades de las personas (2013:164). Las estructuras institucionales no siempre contribuyen a la mejora de las prácticas de cuidado (Kohlen, 2019). Conviene una mayor consideración y relevancia de las enfermeras en las organizaciones que permitirá fomentar nuevas competencias y roles para implementar áreas y servicios relacionados con la innovación. Los cambios constantes en los cuidados y la complejidad de la atención requiere de nuevos espacios para reflexionar y tomar decisiones (Kohlen, 2019).

INCORPORACIÓN DE NUEVAS METODOLOGÍAS AL CUIDADO

La incorporación de nuevas metodologías relacionadas con el pensamiento de diseño permite explorar las necesidades de las personas sujeto de cuidado. Una de las nuevas tecnologías es la Gamificación. Se define la gamificación según Zichermann, (Zichermann y Unningham, 2011) como el proceso de pensamiento en el que se utilizan mecánicas de juego para atraer a los usuarios a resolver los problemas según el grado de motivación y comportamiento que presenten. Un factor clave es el compromiso constante entre el consumidor y el producto o servicio durante un periodo de tiempo, precisándose lealtad y fidelidad a las indicaciones que se proporcionan y motivando la alerta para no habituarse a las situaciones y así mantener un compromiso constante.

La gamificación, con tareas más atractivas que las tradicionales y que se consiguen aplicando menor esfuerzo, logra la integración de conocimientos y adquisición de nuevas aptitudes, genera cambios que los estudios de investigación han de validar analizando la relación existente entre mecánica de juego y procesos cognitivos. Por ello es importante realizar estudios de investigación en los que profundizar en entrenamientos y tareas adecuadas para ser implementadas en situaciones concreta (Cugelman, 2013). La gamificación aplicada a la educación o a las actividades empresariales se ha convertido en una herramienta importante y desempeña un papel relevante, contribuyendo a influir positivamente en el aprendizaje, destacando incremento de la participación de usuarios. Las palabras clave para clasificar los estudios en ese ámbito son: gamificación; juego; uso; usuarios; negocios; puntos; compromiso; aprendizaje, en conexión con el trabajo; compromiso; contexto; actividad; usuarios; sistemas; uso; proceso; elementos y otros conceptos. Bajo estos términos se considera imprescindible generar análisis cuantitativo y cualitativos para ampliar la evidencia científica (Rodrigues, Oliveira y Rodrigues, 2019).

Los responsables de políticas de salud tienen interés en buscar intervenciones que motiven cambios positivos de salud, incorporando intervenciones que utilicen TICS. Los defensores de la gamificación en la educación para la salud y la mejora del bienestar destacaron siete ventajas potenciales de la gamificación: (1) apoyar motivación intrínseca; (2) una amplia accesibilidad a través de la tecnología móvil; (3) un amplio atractivo entre las audiencias; (4) amplia aplicabilidad en todos los riesgos de salud y bienestar y factores; (5) la eficiencia costo-beneficio de la mejora de los sistemas existentes; (6) el ajuste de la vida cotidiana; (7) apoyo directo al bienestar (proporcionando experiencias positivas).

Los estudios muestran resultados positivos en áreas conductuales, actividad física y, posiblemente, menor impacto en procesos cognitivos. Así mismo constatan mejora en el crecimiento personal y el manejo del estrés y la ansiedad Johnson (Deterding, Kuhn, Staneva, Stoyanov y Hides, 2016). La combinación de las técnicas de gamificación en dispositivos tecnológicos potencialmente puede influir en su usabilidad, siendo preciso que evaluar el cumplimiento de aplicaciones móviles mediante directrices de sistemas operativos y normas de usabilidad ISO. Para examinar la mejor funcionalidad y las mecánicas de juego se han de identificar los elementos de gamificación y las características de las aplicaciones, valorando todos los pasos del proceso: la inclusión y/o reclutamiento de participantes, mantener la adherencia y fidelización mediante retos para obtener el máximo de beneficios para la salud de la persona y para el sistema de salud. Con el proceso de gamificación se garantiza el uso flexible y versátil de elementos de juego en diferentes perfiles de usuarios (Sardi, Idri y Fernández-Alemán, 2017). Se evidencia que la gamificación o juegos serios aplicados a la formación, incrementa la incorporación de conocimientos si se compara con la formación tradicional. La gamificación incorpora modalidades innovadoras, añadiendo el valor de la educación digital, tanto para adquirir conocimientos teóricos como habilidades. Las tecnologías y sistemas de información y comunicación ofrecen una visión amplia, aportando contenidos que modifican cambios de actitud y comportamiento de un modo más eficaz que la educación tradicional. Tras lo anteriormente descrito se considera

significativo realizar colaboraciones entre profesionales de diferentes disciplinas; informáticos, tecnólogos, profesionales de la salud, etc. que permitan encontrar las decisiones más apropiadas tras un análisis de beneficios y prejuicios (Edwards *et al*., 2016). Futuras investigaciones deberían estudiar como impactan las metodologías innovadoras y difundir resultados en relación al impacto en salud de la persona, como en relación a los costes del sistema de salud (Gentry *et al*., 2019).

La segunda experiencia, que se describe a continuación, se basa en una metodología de formación basada en la misma línea anterior más la incorporación de innovación en la metodología de difundir la formación, en el concepto de *microlearning*, microaprendizaje o microformación, en la que se aborda la información y conocimiento de un modo concreto, en un periodo corto de tiempo y relacionándose con una temática de interés, imprescindible para la práctica asistencial. Se trata de integrar conocimiento con pequeños contenidos de información, que faciliten la comprensión, generen una rápida adquisición de conocimientos, fomenten la implicación y fidelicen a los asistentes que participan en dicha formación. Para que haya una mayor motivación se combinan diferentes conceptos como esquemas, vídeos, preguntas, diagramas de flujo, circuitos, casos, múltiples métodos con la finalidad de obtener un aprendizaje más dinámico y efectivo y en la que prima la eficiencia (Snackson, 2020).

Se trata de experiencias lideradas por enfermeras que centran la atención en mejorar la educación para la salud en la población infantil y adolescente con problemas de salud. Fomentan el uso de nuevas herramientas de aprendizaje para alcanzar un compromisos crecientes con la visibilidad, motivación y fidelización del cuidado siendo importantes para una práctica asistencial sujeta a alta complejidad, que supone oportunidades de mejora. Kohlen (2009: 155) en una de sus publicaciones recientes hace visible que las enfermeras proyectan inquietudes, dilemas, cuestiones, difíciles de abordar cuando trabajan en un equipo interdisciplinar y a menudo desaprovechan oportunidades de liderazgo, manteniéndose al margen y dejando de aportar nuevo conocimiento al cuidado. En este sentido, la narrativa de nuevas experiencias, supone un estimulo para que las enfermeras se involucren en las instituciones y sean motor de cambio, permitiendo modificar situaciones que hasta el momento se han contemplado como rutinarias y habituales y que precisan de elementos de modificación y evolución para aportar mayor valor a los cuidados y compromiso con la disciplina enfermera.

Microlearning: Hospital sin dolor y modelo de mejora del confort en menores

Microlearning es un proyecto de formación continua para las enfermeras encaminado a impulsar iniciativas que promuevan la filosofía de cuidados centrados en la persona

sujeto de cuidado y en su familia. Desde una perspectiva de Hospital sin dolor busca mejorar las medidas de confort de las personas ingresadas, con la finalidad mejorar su vivencia de hospitalización y la realización de los procedimientos que comporten dolor y ansiedad. Por ello el aspecto clave del proyecto es sensibilizar a los profesionales mediante la implementación de metodologías innovadoras con herramientas tecnológicas que tengan en cuenta sus necesidades de formación y sus posibilidades de acceder a ellas. El proyecto ofrece programas formativos, sencillos, ágiles, con estrategias de aprendizaje de *microlearning*, respondiendo a la demanda de información del aquí y ahora (just in time) con contenidos de información (byte size learning o micro contenidos), conjugando mecánicas y dinámicas de juego con elementos divertidos y atractivos que potencian la cooperación, competición entre iguales y que despiertan el interés generando una participación más activa, un aporte mayor de compromiso en los profesionales y más adherencia en los conocimientos para aplicarlos en la práctica de cuidado. De esta forma, logran más seguridad, calidad y satisfacción en todos los agentes participantes de cuidado.

Las reflexiones de profesionales que han participado de esta modalidad de formación garantizan la metodología, valoran su compromiso, implicación y satisfacción. Ofrecen un listado de criterios que son relevantes: facilidad de uso de la herramienta; concreción en los contenidos; inteligibilidad de la información; la flexibilidad en la accesibilidad, permitiendo la conciliación familiar; eficiencia de recursos en cuanto a costes indirectos derivados de ellos, como son el transporte y dietas; coherencia del programa formativo ajustado a las necesidades reales con una estructura lógica y con un esquema con diversidad de elementos que permite integrar los conocimientos. A su vez la plataforma proporciona información en cuanto a la adherencia y motivación de los profesionales aportando un seguimiento individual y colectivo en el que se destacan resultados de la integración de conocimientos así como otros parámetros que reflejan su compromiso con la formación, tiempo de realización, conexiones, visualizaciones de contenidos, rapidez de la realización de curso, competitividad de los profesionales ofreciéndose un ranking de los mejores resultados obtenidos. Toda esta información aporta conocimiento tanto de la metodología como de la implicación y satisfacción.

Atendiendo al seguimiento de la formación in situ se considera importante abordar criterios que se traten a posteriori y permitan evaluar el impacto. Una opción de seguimiento debería ser la creación de indicadores que reflejen si la formación ha cambiado la práctica asistencial y ha ofrecido nuevos resultados que denoten mejora en la calidad asistencial, optimización de recursos materiales y tiempos para llevar a cabo el proceso y en la mejora de las condiciones de los profesionales para abordar los procedimientos, como son disminución de riesgos, aportación de beneficios y eficacia de la técnica. Y oportunidades de minimizar recursos económicos y gastos en el sistema sanitario. A su vez aportar indicadores específicos de satisfacción para la persona atendida en cuanto a indicadores de dolor, ansiedad, miedos, confort, bienestar que permitan resaltar y evidenciar su satisfacción.

Un punto a considerar es el planteamiento de planes de colaboración y cooperación entre la profesional y la persona atendida, trabajar conjuntamente para establecer nuevas for-

mas de cuidar y evaluar las mejores opciones de tratamiento que sean más beneficiosos para personas y profesionales. La previsión a corto plazo es avanzar en determinar qué tipo de indicadores son necesarios para medir el impacto del programa en términos de cuidado y resultados para la salud de los menores, repercusión en buenas prácticas clínicas y en la percepción del cuidado, como en los resultados de eficiencia enfermera y en el sistema sanitario. Su implementación si se realiza de manera sistemática, mejorará el conocimiento y los resultados de salud al implementar los programas de formación ajustados a los condicionantes que se presentan en la asistencia.

GAMIFICACIÓN COMO HERRAMIENTA PARA EVALUAR LA SATISFACCIÓN DE MENORES EN LOS PROCESOS DE CIRUGÍA AMBULATORIA

La revisión de la literatura ha mostrado que hay pocas herramientas validadas en el ámbito de la atención a la infancia y adolescencia para recopilar/obtener datos directamente proporcionados por los niños y niñas, adolescentes y sus familias sobre su percepción de la atención clínica y del cuidado recibido. Por lo general, las encuestas son cumplimentadas por los padres y madres y/o tutores legales y, con frecuencia, son un simple reflejo de la propia experiencia, prioridades e inquietudes. Captar las perspectivas de los menores y los adolescentes puede ser muy útil para mejorar la calidad de los procesos asistenciales y mejorar el sistema de salud. Es esencial y necesario crear nuevos enfoques, que observen la práctica diaria y desarrollen la empatía necesaria para promover la expresión de expectativas y percepciones de los menores. Para ello se llevó a cabo un estudio utilizando una metodología de innovación llamada *"Design Thinking"* en el que se siguieron las siguientes etapas: comprensión, observación, recopilación de datos, elaboración, creación de prototipos y testeo, para establecer un cambio positivo en la resolución de problemas, con un enfoque centrado en el usuario como la parte principal del proceso (Gómez, 2015). Este estudio muestra que la incorporación de la Gamificación como herramienta para valorar la satisfacción de los menores, en procesos de cirugía ambulatoria pediátrica, es un modo innovador que fomenta la expresión de su opinión y les permite aportar sugerencias de una manera lúdica facilitando su participación y su preparación para el proceso quirúrgico. A su vez permite reconocer y evaluar el impacto que producen estas nuevas estrategias metodológicas demostrando su efectividad.

Realizar estudios sobre las encuestas de satisfacción en los menores puede contribuir a identificar las preocupaciones que tienen, previas a la cirugía. La identificación de estas inquietudes es imprescindible para conocer qué estrategias podrían ponerse en práctica para la preparación previa a las intervenciones quirúrgicas. E incluso para posteriores cuidados en la recuperación del menor y familia, consiguiendo minimizar el impacto emocional que provocan en la infancia tales situaciones. Es muy conveniente realizar prototipos cuando sea posible para introducir innovaciones en las instituciones. El segundo paso

debería ser realizar estudios sobre el impacto que producen las nuevas herramientas para demostrar su efectividad. Los profesionales de salud deberían tener un feedback de las opiniones de menores y tutores legales para posteriormente incorporar áreas de mejora en la calidad de los cuidados. El videojuego que se ha planteado está compuesto de 2 partes. La primera parte es anterior a la cirugía y consta de un juego en el que el personaje pasa por el proceso de Unidad de Cirugía Ambulatoria (UCA) siguiendo diversas pantallas y la segunda parte, se realizará el mismo día de la cirugía o al alta o en casa, donde responde la encuesta de satisfacción. Teniendo en cuenta la estructura sería interesante conocer el usuario que ha realizado el juego en casa, el juego en la UCA, o no ha realizado el juego. Y a su vez si la encuesta la ha realizado en el hospital o en casa. Estos datos podrían aportar información adicional a los resultados de la encuesta.

La encuesta de satisfacción diseñada en este estudio se realizó para abordar las fases del proceso desde las 6 horas previas a la cirugía. El menor debía realizar la preparación y evaluación de todo el proceso de la cirugía, desde el inicio al alta y posterior control ambulatorio, con la finalidad de obtener opiniones y comentarios en su globalidad.

Para integrar las opiniones y conocer la satisfacción se deben conocer bien las necesidades de las personas atendidas. Es conveniente integrar la parte lúdica, la parte instructiva y la encuesta de satisfacción en una única aplicación para facilitar al usuario el proceso de paso por UCA, ya que al estar informado la ansiedad disminuye, al estar entretenido mejora su estado de ánimo y en lo que concierne a la unidad se obtiene la encuesta con lo cual se cubren tres necesidades importantes. Igualmente ligado al grado de satisfacción se debería evaluar el efecto sobre los costes relacionados con los resultados de las prácticas de la estancia en la unidad, ya que posiblemente un usuario con mayor grado de satisfacción en información y/o en otras cuestiones pudiera realizar un proceso postoperatorio más adecuado y normalizado, debido a que aplique los conocimientos recibidos sin producir interferencias ni demoras en el proceso.

Conclusiones

La Innovación en las instituciones surge en esta última década. Se crean departamentos que estimulan a los profesionales a generar innovación y se planifican alianzas con instituciones y organizaciones para favorecer cuidados innovadores y contribuir a proporcionar más excelencia, con especial interés en estrechar lazos y crear conexiones entre profesionales de varias disciplinas: enfermería, medicina, tecnología, informática, ingeniería, entre otras.

Las enfermeras con competencias en innovación deben participar con el departamento de Innovación ya que están formadas en temáticas innovadoras y preparadas para co-

laborar y formar parte de equipos multidisciplinares. La realidad pone de manifiesto que no tienen las mismas oportunidades, puesto que en los departamentos de innovación su participación es escasa. Aún así es importante aproximarse y tratar de acceder a ellos para desarrollar conceptos inspiradores, creativos que complementen los del equipo. El acercamiento y la colaboración a estas áreas permiten aplicar la innovación al cuidado aportando un valor añadido, con un enfoque humanizado basado en una filosofía de cuidados centrados en las personas. Se trata de co-crear nuevas formas de cuidados en base a las necesidades y escuchando la voz de los menores y los adolescentes, incorporándolos en los diseños metodologías de participación y análisis cualitativos de la atención y del de cuidado. En la actualidad, en la atención diaria, las enfermeras tienen la capacidad de explorar la práctica de cuidado y detectar múltiples situaciones en las que promover cambios para mejorar, reparar situaciones y/o vivencias de las personas sujetas de cuidado. De esta forma se ayuda a superar el tradicional planteamiento del cuidado, centrado en tratamiento de la enfermedad, que implica escasas oportunidades, por falta de espacios de reflexión y dedicación al cuidado centrado en la persona, además de una visión fragmentada del cuidado que implica escasa introducción de innovación.

Si pretendemos que se origine una evolución en la atención y se genere un cuidado diferente, conviene replantear el modelo de organización con mayor preocupación por las prácticas asistenciales. Para ello la enfermera tiene que asumir un papel más relevante en la innovación, visualizando su contribución en generar beneficios e incrementando la calidad y seguridad en los cuidados. A su vez es preciso que la institución y dirección crean en el liderazgo de la enfermera ofreciendo el soporte interno para que pueda ser un éxito. A nivel de organismos y/o instituciones externas se debe visibilizar el rol innovador de la enfermera transformando posicionamiento y reconocimiento social.

Por último, como en todo proyecto de cambio es necesario, a la hora de implementar y desarrollar cualquier iniciativa y/o proyecto, promover protocolos y circuitos de seguimiento y evaluar los resultados de las experiencias con indicadores de calidad que permitan medir y valorar el alcance e impacto de los temas trabajados en la salud, bienestar y/o confort, capacitación y/o empoderamiento de las personas atendidas. De esta forma se posibilita evidencia científica para analizar los resultados del proyecto y la repercusión en cuanto a costes en el sistema de salud.

Bibliografía

American Nurse Association. (7 Agosto, 2018). *Innovation needs nurses.* [Web] Recuperado de https://www.myamericannurse.com/innovation-needs-nurses/

American Nurse Association. (7 Agosto, 2018). *Key competencias for nursing*. [Web] Recuperado de https://www.translatetheweb.com/?from=en&to=es&dl=es&ref=trb&a=https%3A%2F%2Fwww.myamericannurse.com%2Fkey-competencies-nursing%2F

Clipper, B. y Dawson, J.M. (14 Febrero, 2018). *Competencias clave para la enfermería*. [Web]. Recuperado de https://www.translatetheweb.com/?from=en&to=es&ref=SERP&refd=www.bing.com&dl=es&rr=UC&a=https%3a%2f%2fwww.myamericannurse.com%2fkey-competencies-nursing%2f

Consell de Col·legis d'Infermeres i Infermers de Catalunya. (2013). *Codi d'Ètica de les infermeres i infermers de Catalunya.* Barcelona: Consell de Col·legis d'Infermeres i Infermers de Catalunya.

Cugelman, B. (2013). Gamification: what it is and why it matters to digital health behaviour change developers. *JMIR serious games*, 1(1), pp.e3. Recuperado de https://doi.org/10.2196/games.3139

Eines, T.F. y Vatne, S. (2018). Nurses and nurse assistants' experiences with using a design thinking approach to innovation in a nursing home. *J Nurs Manag*., 26(4), pp.425-431.

Huang, C.Y., Weng, R.H., Wu, T.C., Lin, T.E., Hsu, C.T., Hung, C.H. y Tsai, Y.C. (2018). Developing and testing the patient-centred innovation questionnaire for hospital nurses. *Journal of nursing management*, 26(2), pp.227-237.

Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. (2016). *Pla de Salut de Catalunya 2016-2020.* Recuperado de https://metgesdecatalunya.cat/uploaded/File/Documentacio/PlaSalut_2016_2020.pdf

Gentry, S.V., Gauthier, A., L'Estrade-Ehrstrom, B., Wortley, D., Lilienthal, A., … Car, J. (2019). Serious Gaming and Gamification Education in Health Professions: Systematic Review. *Journal of medical Internet research*, *1*(3), pp.e12994.

Edwards, E.A., Lumsden, J., Rivas, C., Steed, L., Edwards, L. A., … Walton, R.T. (2016). Gamification for health promotion: systematic review of behaviour change techniques in smartphone apps. *BMJ open*, *6*(10), pp.e012447.

Generalitat de Catalunya. *Departament de Salut.* (2016). *Pla de salut de Catalunya 2016-2020. Un sistema centrat en la persona: públic, universal i just.* Recuperado de https://salutweb.gencat.cat/web/.content/_departament/pla-de-salut/Pla-de-salut-2016-2020/documents/Pla_salut_Catalunya_2016_2020.pdf

Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. (2016). PERIS 2016-2020. Recuperado de https://salutweb.gencat.cat/ca/ambits_actuacio/linies_dactuacio/recerca/peris-2016-2020/

Gómez, E. (2015). *La gamificación como herramienta para valorar la satisfacción de los niños en procesos de cirugía ambulatoria pediátrica.* (trabajo final de máster no publicado). Barcelona: Universitat Autonòma de Barcelona.

Gómez, E., Gómez, A. y Valls, A. (2017). Realidad virtual en la Consulta enfermera de cirugía ortopédica traumatología en la retirada de yeso. *Enferm. anest.-reanim. ter. dolor.* 2(2), pp.2. Recuperado de http://www.aseedar-td.org/revista/167

Hospital Sant Joan de Déu. (2020). Innovación [Web]. Recuperado de https://www.sjdhospitalbarcelona.org/es/innovacion.

Huang, C.Y., Weng, R.H., Wu, T.C., Lin, T.E., Hsu, C.T., Hung, C.H. y Tsai, Y.C. (2018). Developing and testing the patient-centred innovation questionnaire for hospital nurses. *Journal of nursing management*, 26(2), pp.227-237.

Johnson, D., Deterding, S., Kuhn, K.A., Staneva, A., Stoyanov, S. y Hides, L. (2016). Gamification for health and wellbeing: A systematic review of the literature. *Internet interventions*, *6*, pp.89-106.

Kohlen, H. (2009). Conficts of Care. Hospital Ethics Committees in the USA and Germany. Frankfurt am Main: Campus.

Kohlen, H. (2019). *Clinical Ethics as Moving Ethics Handout for students Group-work OUTLINE of the theoretical background and description of the Three Pillars Model.* Vallendar: Philosophical-Theological University of Vallendar (PTHV).

Rodrigues, L.F., Oliveira, A. y Rodrigues, H. (2019). Main gamification concepts: A systematic mapping study. *Heliyon*, *5*(7), pp.e01993.

Sardi, L., Idri, A. y Fernández-Alemán, J.L. (2017). A systematic review of gamification in e-Health. *Journal of biomedical informatics*, *71*, pp.31-48.

Snackson Team (2020). Utilizar los micromomentos para un aprendizaje efectivo. [Mensaje en un blog]. Recuperado de https://www.snackson.com/author/miguelangel/

Snow, F. (2019). Creativity and Innovation: An Essential Competency for the Nurse Leader. *Nursing administration quarterly*, *43*(4), pp.306-312.

Weatherford, B., Bower, K.A. y Vitello-Cicciu, J. (2018). The CNO and Leading Innovation: Competencies for the Future. *Nursing administration quarterly*, 42(1), pp.76-82.

West, M. y Farr, J.L. (1990). Innovation at work. In *Innovation and creativity at work: psychological and organizational strategies* (pp.3-13). New York: John Wiley & Sons, Ltd.

White, K.R., Pillay, R. y Huang, X. (2016). Nurse leaders and the innovation competence gap. *Nursing outlook*, *64*(3), pp.255-261.

World Health Organization. (2018). *Nursing Now Campaign.* Recuperado de https://www.who.int/hrh/news/2018/nursing_now_campaign/en/

Zichermann, G. y Unningham, C. (2011). *Gamification by design : implementing game mechanics in web and mobile apps.* Sebastopol: O'Reilly.

CAPÍTULO 7

Ética y valores del cuidado en las políticas de salud

La ética del cuidado como motor del cambio en las instituciones de salud
La ética y los valores del cuidado como calidad asistencial en el entorno socio-sanitario
Abordar la ética del cuidado en el ámbito socio-sanitario
Indicadores y dimensiones consideradas
Guías de buena práctica
Conclusiones
Bibliografía

Ingrid Bullich Marín

Las políticas sanitarias han de promover importantes cambios estructurales y organizativos que modifiquen las dinámicas de trabajo poniendo énfasis en el valor de la ética y del cuidado. Por ello es importante la participación de las enfermeras en el contexto político para hacer presente la ética del cuidado y promover un mayor protagonismo de su disciplina por su pericia en el cuidar y su mirada amplia e integrativa centrada en la persona. Esa orientación se evidencia progresivamente en algunos ámbitos, por ejemplo en el fomento por el respeto de la voluntad de la persona y la inclusión en la historia clínica del Documento de Voluntades Anticipadas (DVA) y de la planificación anticipada de decisiones (PDA); la oferta formativa en materia de ética a los profesionales; y la existencia de Comités de Ética Asistencial de referencia en la mayoría de los centros de salud, entre otros.

El presente capítulo tiene como objetivo profundizar en la presencia y consideración de los valores y la ética en documentos que enmarcan la atención en el ámbito socio-sanitario, poniendo énfasis en los indicadores de cuidado en los que se fija la atención. A pesar de que en la atención socio-sanitaria no se hable específicamente de la ética del cuidado las políticas van incorporándola progresivamente. El capítulo muestra que, en este ámbito, hace más de 10 años se introdujeron elementos relacionados con la ética del cuidado, los cuales facilitan que progresivamente esté presente y se consolide en la atención socio-sanitaria. Queda camino por recorrer, pero la percepción, es que se avanza en la buena dirección.

Se desarrolla el tema a través de un comentario introductorio sobre la ética del cuidado como motor del cambio en las instituciones de salud, se considera a continuación la ética y los valores del cuidado como elementos de la calidad asistencial, centrando la atención los aspectos éticos del ámbito socio-sanitario y se concluye con algunas reflexiones hacia el futuro.

La ética del cuidado como motor del cambio en las instituciones de salud

Al plantear el papel de la ética y los valores del cuidado en las organizaciones sanitarias surge la necesidad de incluir la identidad compartida entre los diferentes actores. Para ello, el trabajo colaborativo (buscar alianzas), la honestidad y el respeto entre todos los participantes son primordiales. Para poder cuidar a las personas que lo precisan, el entorno organizativo se convierte en un componente ineludible a fin de que todos los profesionales puedan desarrollar su máximo potencial. Las políticas de salud enmarcan, potencian y promocionan la calidad del sistema, que, para ser de calidad debe vincularse al cuidado más allá de la curación, especialmente ahora que el mayor reto es la atención a personas de edad avanzada con multimorbilidad crónica.

La ética del cuidado dentro del sistema de salud implica tener en cuenta a las personas, tanto a las atendidas (sujetos del cuidado) como a los profesionales y a las organizaciones, de manera que las políticas institucionales den respuesta a los retos a los que se enfrenta el sistema de salud y, en general, las sociedades democráticas. La ética del cuidado tiene el valor de transformar las instituciones, de proponer cambios en las organizaciones y en las políticas para afrontar los retos del futuro incierto, atendiendo las necesidades tradicionales además de las emergentes y los nuevos riesgos que afectan a las personas. De acuerdo con Barnes (2018) las políticas en el siglo XXI deben estar "centradas en el cuidado y ser llevadas a cabo con cuidado".

Se trata de fijar la mirada en la singularidad de las personas. De esta manera la ética y los valores del cuidado, aplicados al sistema de salud, impulsan una orientación proactiva, participativa, preventiva y de promoción de la salud. Ello implica la promoción de la autonomía de la persona en materia de salud, incluyendo la idea de trayectoria vital que comprende la toma de decisiones individuales en todas y cada una de las edades y etapas de la vida. Se relaciona de manera estrecha con la promoción de políticas de envejecimiento activo y saludable con protagonismo y voz de las personas mayores (OMS, 2015). Las políticas de cronicidad, entre otras líneas de acción, también han promovido un cambio de paradigma hacia el cuidado como valor del modelo de salud. Este enfoque es un compromiso con los derechos y deberes de todos cuantos precisan atención a la salud, incluidas las personas mayores, que podrían verse invisibilizadas o infantilizadas únicamente por razón de edad. Se trata de promover el envejecimiento satisfactorio, y en lo posible libre de enfermedad, discapacidad y dependencia (OMS, 2015). Y a su vez, implica la responsabilidad social para cuidar de las personas que viven una situación de enfermedad, dependencia o discapacidad y de las personas de su entorno cercano, especialmente las cuidadoras. La ética del cuidado en el sistema de salud implica considerar la capacidad de conseguir efectos renovadores en las instituciones, de manera que estas cuiden a quienes trabajan en ellas (Barnes, 2018). Es necesario identificar las necesidades de los profesionales, reconocer su papel y llevar a cabo acciones para potenciar y retener su talento. Es imprescindible el desarrollo e implementación de acciones que permitan el respeto y el desarrollo de las competencias profesionales. Se trata de que los profesionales, con independencia de la disciplina en la que ejerzan, puedan ofrecer el máximo potencial en el desempeño de su labor. Para ello es preciso que se sientan parte de la institución y participantes del sistema de salud y que, con mirada amplia, presten atención a las necesidades de las personas que atienden, considerando las transiciones[70] entre ámbitos asistenciales como un aspecto clave para asegurar la continuidad asistencia.

La renovación que aporta la ética y los valores del cuidado en el sistema y en las organizaciones de salud consiste en cuidar de quienes cuidan. Incluye tanto la identidad compartida, como considerar el hecho de que la mayoría de los condicionantes de salud se

70 En el sentido de evolución en las etapas del ciclo vital.

encuentran fuera del sistema sanitario (OMS, 2008). El cuidado precisa del establecimiento del trabajo en red entre instituciones de salud y sociales (Barnes, 2018), con el fomento del reconocimiento, el respeto y la relación entre unidades, servicios o entidades ya sean internas, entre diferentes unidades dentro de una misma institución o externas, entre diferentes instituciones o centros. En este marco se convierten en aspectos primordiales: la definición de las competencias y responsabilidades de cada unidad, servicio o entidad, sin descuidar la totalidad; establecer las alianzas necesarias para el trabajo colaborativo y honesto; y el respeto entre todos los que participan en una organización y/o territorio. Éstos se consideran los elementos clave que, al cuidar del entorno organizativo, hacen que los profesionales y las instituciones puedan desarrollar su máximo potencial y excelencia profesional, cumpliendo con su responsabilidad social.

Es necesaria una base establecida y sólida en el valor del cuidado, para que el proceso de evaluación del sistema de salud mida la eficacia, eficiencia, sostenibilidad, accesibilidad y la seguridad que se ofrece en la atención prestada a las personas. En conjunto es importante que las organizaciones modifiquen su orientación, todavía excesivamente centrada en la enfermedad y la discapacidad, valorando los resultados del cuidado y de la aportación específica que consigue la práctica enfermera. La toma de decisiones relacionada con el cuidado es consecuencia de la evaluación de los resultados obtenidos, que incluyen los aspectos del cuidado centrado en el bienestar, confort, calidad de vida de la persona y familia, de los profesionales y de las organizaciones. Y ello implica vincular la ética del cuidado a la gestión del presupuesto para dar respuesta a las necesidades de las personas y del sistema de salud.

La ética y los valores del cuidado como calidad asistencial en el entorno socio-sanitario

A nivel político-técnico el Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya trabaja para que los centros de salud del sistema público cumplan unos requisitos de calidad, evaluables periódicamente, entre los que se encuentran aspectos éticos y de cuidado. A pesar de que estos requisitos de calidad se aplican en todos los ámbitos asistenciales, nuestro foco se centra en la experiencia del ámbito socio-sanitario. El modelo de atención socio-sanitaria se desarrolló a finales de los años 80 a partir del *Programa Vida als anys* (DOGC 694, 1986). En una primera fase este programa impulsó la transformación y la reordenación de los servicios que atendían a personas con problemas crónicos de salud. Se estableció un modelo de atención integral, interdisciplinaria, transversal, permeable, flexible e integrada en la organización sanitaria y social de cada territorio. Se empieza a dejar atrás un modelo exclusivo bio-médico, ya que no responde a las necesidades de cuidados de larga duración que presentan las personas con problemas crónicos y en situación de dependencia. En las décadas siguientes, el programa evoluciona y crea nuevos

recursos y servicios. A la vez, el modelo desarrollado va impregnando diferentes Planes de Salud de Cataluña, programas, planes específicos y modelos que progresivamente va definiendo el Departamento de Salud a fin de dar respuesta a las necesidades de la población en cada etapa del ciclo vital, teniendo en cuenta los diferentes contextos, la diversidad de situaciones que surgen a lo largo del tiempo y la heterogeneidad propia de cada persona.

Desde el programa se marcan directrices que ayudan, de forma progresiva y permanente, al avance mediante la reorganización de las instituciones. De esta manera al establecer el marco de la atención en salud hacia el cuidado y los derechos y los deberes de los diferentes actores, se contribuye a la accesibilidad y eficiencia del sistema de salud generando entornos cuidadores en organizaciones abiertas, donde el respeto a la pluralidad, el cuidado democrático y la búsqueda del bienestar son los pilares fundamentales. En este proceso la ética del cuidado se abre paso tímidamente, estableciendo sus bases, a pesar de que apenas está presente de forma visible. En los años en los que se crea el Plan director socio-sanitario como evolución y en substitución del Programa Vida als anys (DOGC 4594, 2006; Departament de Salut, 2006), se establecen los estándares de calidad que se considera que deben cumplir los recursos y servicios socio-sanitarios (Departament de Salut, 2006).

El Plan director socio-sanitario (PDSS) (DOGC 4594, 2006) se creó como instrumento de información, estudio y propuesta mediante el cual el Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya determina las líneas directrices para impulsar, planificar y coordinar las actuaciones a desarrollar en los ámbitos de la salud a personas que necesitan *atención geriátrica, cuidados paliativos,* que sufren la *enfermedad de Alzheimer u otras demencias* o enfermedades neurológicas que puedan cursar con discapacidad.

El Plan director va de la mano de la red socio-sanitaria que está formada principalmente por recursos y servicios socio-sanitarios que prestan atención a los colectivos de población descritos. La red incluye centros de hospitalización socio-sanitaria, de larga estancia y de atención intermedia, que pueden ser de media estancia, convalecencia, cuidados paliativos, media estancia polivalente y de atención psicogeriátrica de media estancia y subagudos, y hospitales de día socio-sanitarios. También forman parte de la red equipos de soporte hospitalarios, unidades funcionales interdisciplinarias socio-sanitarias (UFISS) de geriatría, de cuidados paliativos y mixtas y equipos de evaluación integral ambulatoria (EAIA) para personas con trastornos cognitivos en geriatría, o que precisan cuidados paliativos o cuidados polivalentes y, por último, la red dispone de equipos de soporte a la atención primaria en domicilio (PADES), que incluyen los equipos de atención residencial (Bullich *et al*., 2017).

Además del citado Plan director socio-sanitario la *Tabla 7.1* reúne un conjunto de documentos que enmarcan los aspectos de la atención socio-sanitaria en Cataluña. Uno de los hilos conductores, entre varios de los documentos citados, es la necesidad de evaluar. Y en varios de ellos se incluyen indicadores de evaluación.

Tabla 7.1
Documentos relevantes vinculados al ámbito socio-sanitario en Cataluña

Programa Vida als anys	1986
Plan director socio-sanitario	2006
Servicios Socio-sanitarios: Indicadores para medir los criterios de calidad de la atención al paciente y a la familia	2006
Colección de guías de buena práctica para el ámbito socio-sanitario (versión completa y versión resumida)	2010
Alternatives assistencials en el marc d'un sistema integrat	
Reordenació de la xarxa socio-sanitària	2012
Cartera de Servicios socio-sanitarios	2014
Criterios de planificación sobre hospitalización y alternativas asistenciales en la atención a la cronicidad	2014
Adecuación de la red socio-sanitaria en la atención a la cronicidad	2015
Plan director socio-sanitario. Estrategias 2017-2019	2017
Planificación de servicios socio-sanitarios Adecuación del punto de corte de edad para la aplicación de criterios de planificación y evaluación	2018

Fuente: elaboración propia (en base a la información disponible en la web del Pla director sociosanitari)

Tanto el Plan director como la red socio-sanitaria, ya desde sus orígenes con el *Programa Vida als Anys*, incluyen entre sus objetivos la mejora de la calidad de la atención a la ciudadanía, en base a la evaluación continuada, que se considera un aspecto clave para la maduración, progreso y despliegue posterior. El interés por el tema es continuado, desde el año 1991 hasta el 2007 se realizaron tres evaluaciones externas de la calidad de los indicadores de todos los centros socio-sanitarios de la red pública de Cataluña. En el año 2017, después de 10 años sin evaluar los recursos socio-sanitarios de forma sistemática, el Servicio Catalán de la Salud se planteó retomar las evaluaciones externas e hizo pruebas piloto en cuatro centros seleccionados de la ciudad de Barcelona. Actualmente, la voluntad es realizar una evaluación externa de calidad de todo el sector, además de avanzar en la acreditación de los centros socio-sanitarios.

Los servicios asistenciales deben cumplir los estándares de calidad establecidos en los procesos de acreditación o de evaluación de la calidad. Principalmente, los indicadores utilizados se centran en dar respuesta a las principales preguntas del sistema sanitario (*Gráfico 7.1*).

Gráfico 7.1
Preguntas clave del sistema sanitario

Población	¿Qué población tenemos? ¿Cómo es? ¿Dónde está?					
	Estado de salud	¿Cuál es el estado de salud de la población?				
		Estructura del sistema	¿De qué recursos se dispone?			
			Acceso	¿El acceso a los Servicios es suficientemente equitativo?		
				Provisión efectiva	¿Se garantiza una atención sanitaria efectiva, apropiada y oportuna?	
					Eficiencia	¿Se presta la atención sanitaria de forma eficiente?
					Satisfacción usuarios	¿Los usuarios están satisfechos de la atención que reciben que reciben?
						Resultados en salud ¿Qué resultados en mejoras de salud se obtienen?

Fuente: Central de Resultados (2010)

Progresivamente, se ha evolucionado en la evaluación de resultados, con la voluntad de priorizar otros indicadores que responden a aspectos más vinculados a la atención que recibe la persona, a su cuidado y los aspectos que más le afectan o le preocupan. La línea de trabajo, más allá de las preguntas clave del sistema sanitario, avanza hacia la introducción y consolidación de los PREM (*Patient Reported Experience Measures)* que miden la experiencia del cuidado a partir de preguntas bien diferentes a las planteadas hasta el momento como por ejemplo: ¿Qué piensan las personas del proceso de atención? ¿Cómo de digno perciben el cuidado que se les ofrece? ¿Cómo ha sido la experiencia del proceso de información ante una determinada situación (diagnóstico, prueba, cura…)? ¿Cómo ha sido el trato (respeto y dignidad) que han recibido? ¿Cómo ha sido la comunicación y la confianza en las enfermeras? (Fujisawa, 2017).

En función de los resultados, las instituciones, servicios o recursos identifican qué aspectos funcionan para mantenerlos y consolidarlos. Así mismo, observan y reconocen aquellas prácticas que no aportan valor, para modificarlas o sustituirlas por otras que incluyan aspectos de innovación y transformación del cuidado. Es indispensable que, además de trabajar los aspectos de mejora de la calidad concretos, evalúen sistemáticamente la atención y dispongan de la información que permita documentar los resultados para desarrollar planes y medidas de mejora al respecto.

De forma resumida el modelo de atención socio-sanitario, centrado en la salud y el bienestar en su más amplia definición, permite avanzar en la transformación de los servicios de salud y supera los resultados del modelo hospitalario y biomédico ya que éste, a menudo, no cubre las expectativas de atención ni de calidad de vida que las personas con enfermedades crónicas desean, especialmente en edades y fases de enfermedad avanzadas. El cuidado consiste en identificar, evaluar y atender las necesidades de las personas de acuerdo a sus preferencias, siguiendo los principios de una atención individualizada y de calidad, centrada en la persona y su entorno familiar o cuidador. En cualquier caso, implica reconocer la singularidad y unicidad de cada persona. La denominada atención centrada en la persona (ACP) es el enfoque asistencial reconocido como el marco ético para la buena práctica enfermera y el promovido en el ámbito socio-sanitario desde los años 80 (Martínez, 2016; DOGC 694, 1986). El cuidado enfermero se concreta en intervenciones que dan respuesta a las necesidades de cuidados, de forma coherente, sólidamente fundamentadas y con el aval de la evidencia generada a partir de su estudio y evaluación.

Abordar la ética del cuidado en el ámbito socio-sanitario

La reflexión que se presenta a continuación está relacionada con la presencia y consideración de los valores y la ética en el ámbito socio-sanitario en Cataluña, prestando atención a los indicadores para medir los criterios de calidad establecidos. La experiencia hace referencia a aspectos éticos, sin mencionar específicamente la ética del cuidado, ya que este concepto es poco visibilizado en la disciplina enfermera también en el ámbito socio-sanitario. Aún así, la experiencia que se presenta abarca mucho más que los cuatro principios bioéticos (maleficencia, no maleficencia, justicia y autonomía). Se observa la voluntad de incorporar aspectos del cuidado tanto en la evaluación del ámbito socio-sanitario como en las acciones de mejora que derivan de ésta.

El proceso de evaluación de la actividad y funcionamiento de los centros y recursos socio-sanitarios es una de las herramientas que ayuda a establecer las actuaciones necesarias para adecuar la red socio-sanitaria a las necesidades actuales de las personas. Se ha mostrado de gran utilidad para promover una mejora objetiva y pilotar nuevos indicadores que reflejen los estándares que actualmente se requieren, acordes con la aproximación actual de la atención centrada en la persona (ACP). Aunque no se objetivan claramente indicadores específicos relacionados con la ética del cuidado, se han introducido progresivamente algunos indicadores considerados sensibles a la práctica enfermera. Estos indicadores se definen como aquellos que miden la contribución enfermera y que están influenciados por la variación en la calidad y cantidad de cuidados enfermeros (Planas y Icart, 2014). Principalmente, estos indicadores pueden tener dos enfoques. El primero con

indicadores que exclusivamente miden el trabajo y la contribución enfermera, como por ejemplo la incidencia de úlceras por presión. El segundo adopta medidas de resultado de atención, no únicamente del trabajo enfermero, y los asocia a variables que reflejen la contribución enfermera, como por ejemplo los días de estancia relacionados con la ratio de enfermeras de una unidad (Kurtzman, 2010).

El año 2006 se elaboraron un conjunto de indicadores por parte de un grupo de expertos formado por técnicos y representantes de diferentes organizaciones y centros del sector, con el soporte metodológico y técnico de la Fundación Avedis Donabedian. En base a las líneas estratégicas del *Pla director sociosanitari,* revisaron el listado de indicadores de calidad básicos utilizados hasta entonces y propusieron un conjunto de indicadores específicos, tanto para cada tipología de dispositivo como para cada línea de atención (Departament de Salut, 2006). El proceso clasifica los métodos de evaluación de la calidad en tres ámbitos: estructura, proceso y resultado. Esta conceptualización orienta a la necesidad de centrarse en temas que ayuden a mejorar la efectividad de las intervenciones de los profesionales. La atención centrada en la persona y la seguridad de las personas atendidas podrían considerarse ejes de la atención sobre los cuales se sustentan otras dimensiones de la calidad como las relacionadas con la efectividad clínica, la eficiencia del proceso, las necesidades de los profesionales y la responsabilidad social.

Indicadores y dimensiones consideradas

A partir de metodologías de consenso y Delphi se definieron 20 indicadores generales y 35 indicadores específicos para cada tipología de dispositivo de atención: comunes a los servicios de hospitalización; de media estancia como las unidades o servicios de convalecencia, psicogeriatría, cuidados paliativos y media estancia polivalente, y de larga estancia como las unidades de Hospital de día, Unidad Funcional Interdisciplinaria Socio-sanitaria (UFISS), Programa de Atención Domiciliaria y Equipos de Soporte (PADES) y los Equipos de Evaluación Integral Ambulatoria (EAIA) (Departament de Salut, 2006). Uno de los aspectos importantes de los indicadores establecidos, recae en los indicadores generales, ya que, entre las dimensiones que se evalúan, incluyen aspectos y ámbitos relacionados con la ética y valores del cuidado. La *Tabla 7.2* resume las dimensiones de evaluación y las áreas relevantes en cada dimensión[71], el número de indicadores generales que incluyen y los criterios específicos en cada área.

71 Se recomienda consultar el documento de base ya que incluye detalles de los criterios en cada dimensión y área.

Tabla 7.2
Dimensiones y criterios de calidad de los indicadores en servicios socio-sanitarios

Dimensiones	Indicadores	Criterios específicos en áreas relevantes
Atención a los pacientes y sus familias	8 generales	Control de síntomas (1), seguridad (5), nutrición (1), educación al paciente y a la familia (1)
Aspectos relacionales y derechos de la persona	7 generales	Aspectos éticos (2), comunicación con el paciente (2) satisfacción de los usuarios (1), calidad de vida percibida (1), relación con la familia (1)
Organización y gestión del centro	2 generales	Gestión del conocimiento (1), gestión de la calidad (1)
Coordinación de la atención	3 generales	Continuidad de la atención (3)

Fuente: Elaboración propia a partir de *Serveis Sociosanitaris: Indicadors per mesurar els criteris de qualitat de la atenció al pacient i a la familia (*2006)

En el contexto de los valores y la ética del cuidado el interés por rescatar estos indicadores se centra concretamente en aquellos que se establecieron, hace más de una década, en la dimensión de aspectos relacionales y derechos de la persona. Aún así, también cabe destacar que otras dimensiones incluidas en la evaluación, como la de organización y gestión del centro, incluyen en los criterios específicos de gestión de la calidad indicadores sensibles a la práctica enfermera (úlceras por presión, infecciones, errores de medicación, entre otros). En aquella etapa los indicadores tenían un enfoque técnico. La percepción es que los valores y la ética del cuidado están haciendo evolucionar la enfermería de un enfoque más técnico a un enfoque más intangible pero igual o más relevante, el del cuidado.

En aquel momento y contexto los aspectos éticos se enunciaron como sigue: “el centro desarrolla instrumentos que ayudan a garantizar el abordaje de los temas éticos en la práctica diaria de la organización” y “el centro vela para que los pacientes dispongan de información para la toma de decisiones cuando se debe realizar un proceso que pueda implicar un riesgo para el paciente”. En la práctica asistencial estos aspectos se operativizan, por ejemplo, en que se trabaje para que las personas atendidas dispongan de la información suficiente, adecuada y adaptada para la toma de decisiones, con mayor énfasis, en procesos que puedan implicar riesgo, o cuando es necesario que se garantice la seguridad de la persona en casos de riesgo de daño para la misma persona o terceros. Se trata de situaciones complejas en las que se ven involucrados los derechos de la personas (en algunos casos implican a terceros) y en los que debe garantizarse la seguridad. Todos los centros deben disponer de protocolos de actuación, sesiones de formación y evaluaciones periódicas.

Guías de buena práctica

Los resultados del proceso de evaluación de la calidad que se hicieron en los centros socio-sanitarios evidenciaron que había aspectos de mejora destacables en algunas líneas y tipología de servicios. Consecuentemente, y con el objetivo de ofrecer recursos que ayudaran a mejorar la calidad asistencial, se elaboraron un conjunto de Guías de Buena Práctica (Generalitat de Catalunya, 2010) —*Tabla 7.3*—. Estas guías de buena práctica son herramientas de consenso que realizaron cuatro grupos de trabajo, con profesionales expertos del ámbito socio-sanitario, con la finalidad de orientar en líneas de decisión y de práctica habitual en las áreas de mejora detectadas[72].

Tabla 7.3
Guías de buena práctica en el ámbito socio-sanitario

- Guía para el abordaje de la atención y apoyo a la familia y al entorno cuidador en el ámbito socio-sanitario
- Guía para el abordaje de aspectos de educación para la salud en la atención a las personas en el ámbito socio-sanitario
- Guía la elaboración de un cuadro de mando de indicadores de calidad
- Guía para el abordaje de aspectos éticos de la atención a las personas en el ámbito socio-sanitario

Fuente: Colección de guías de buena práctica para el ámbito socio-sanitario (2010).

Son cuatro guías que tienen un carácter integrador para todas las disciplinas que trabajan en el ámbito sanitario. La enfermería está muy presente en todas ellas y pone de manifiesto la voluntad que ya existía de mejora de distintos aspectos del cuidado en enfoques que habitualmente tenían menor visibilidad. Por su relación con el objetivo de este capítulo, la voluntad es profundizar en la guía de aspectos éticos, aunque en las otras guías también se encuentran subyacentes valores y aspectos relacionados con la ética del cuidado.

La *Guía para el abordaje de aspectos éticos de la atención a las personas en el ámbito socio-sanitario* parte de los principios de autonomía o de respeto a la persona, beneficencia, justicia y no-maleficencia. Añade a estos cuatro principios el principio de vulnerabilidad,

72 Se recomienda consultar el documento de base ya que es extenso e incluye contenidos y recomendaciones que no se exponen en este capítulo y que pueden ser de interés del/ de la lector/a.

de dignidad y de integralidad como principios éticos básicos también a considerar y más cercanos a la ética del cuidado (Rendtorff, 2002). El respeto por la otra persona y por el ejercicio de la propia autonomía moral, como ser humano, es la base de la relación asistencial. Por ello la Guía establece la necesidad de respetar los valores y deseos de la persona, su espiritualidad y sus recursos espirituales, así como fomentar y mantener la intimidad. Considera la importancia de las implicaciones éticas de la toma de decisiones relacionadas con el diagnóstico de salud (no únicamente el diagnóstico médico, sino también incluye la situación global de la persona, en base al estado funcional, cognitivo, nutricional…), el pronóstico y la necesidad de determinar el mejor interés de la persona atendida. Esto incluye llevar a cabo las acciones necesarias para mantener y fomentar su competencia para tomar decisiones y dirigir su vida en lo posible, todo y en los casos en los que hay una incapacidad. Por ejemplo, es necesario mejorar la comunicación e información sobre todos los aspectos del cuidado y de la vida cotidiana, sobre todo frente a malas noticias o decisiones difíciles, incluso cuando se requiere una figura de representante o tutor/a (cuando la persona no puede expresarse, no comprenda la información y/o el alcance de la decisión o esté incapacitada). Especialmente la Guía hace referencia a las situaciones en las que la persona o su representante rechazan algún tratamiento o cuidado, a las situaciones de limitación del esfuerzo terapéutico, a la toma de decisiones en personas en estado comatoso o estado vegetativo persistente, y a las situaciones en las que se decide llevar a cabo una medida de restricción y/o contención.

A su vez, la Guía considera situaciones en las que pueden encontrarse personas sin capacidad o competencia para decidir, las cuales se consideran vulnerables y por este motivo requieren ser cuidadas desde una mirada protectora. Consecuentemente, insta a las instituciones de salud a desarrollar protocolos para las situaciones de tutela, de ingreso no voluntario y de abuso o maltrato que junto con el respeto, el diálogo y la comunicación se convierten en la herramienta o vehículo de la ética y la esencia de una buena práctica asistencial en general, y enfermera en concreto. Evitar pactos de silencio, dar malas noticias con una adecuada comunicación, ofreciendo la información de forma veraz y adaptada a la capacidad de cada persona, son las bases de la relación terapéutica de calidad. En el seno de esta relación, se planifican los cuidados con la persona y su familia o personas de su entorno, en base a su situación, preferencias y valores.

La ética del cuidado implica esencialmente la construcción de una relación que respeta y fomenta el desarrollo de cada persona, generando espacios o contextos en los que esto sea posible. Desde la perspectiva enfermera sobre el valor esencial del cuidado, el valor ético del cuidado se refleja en la atención a personas con niveles de dependencia, ayudándoles y acompañándoles sin dirigir su vida (Domínguez-Alcón, Busquets, Cuxart, y Ramió, 2019:28-31). La vulnerabilidad y la fragilidad no pueden ser nunca motivos para infantilizar a la persona o negarle su participación lo más activa posible en todo lo referente a su vida. Al cuidar se hace posible que una persona con un nivel de dependencia elevado pueda ser autónoma si las decisiones y acciones se realizan de acuerdo a sus propios valores. En definitiva, se trata de ayudar a vivir a la persona, sea cual sea su

competencia y capacidad, incluyendo a sus familiares o allegados si ella lo considera. De esta manera el cuidado es el valor que da fuerza a todas las decisiones, las relativas a las necesidades para la vida cotidiana y las decisiones clínicas, promoviendo que se tomen siempre de acuerdo a los deseos, preferencias y mejor interés de la persona sujeto del cuidado.

El cuidado también compete al trabajo en equipo. Con frecuencia el cuidado se entiende como una forma de relación entre dos, sin embargo para cuidar es necesaria la colaboración de varias personas que se organicen en una red para garantizar la mejor atención (Barnes, 2018), aunque inevitablemente pueda haber disparidad de criterios. La Guía para mejorar los aspectos éticos trata también de la divergencia de criterios e instrumentos que pueden surgir en la toma de decisiones de la práctica clínica diaria. Se recomienda que se cuente con Comités de Ética Asistencial a los que se puedan exponer y consultar sobre casos que suponen conflictos o divergencias de criterios. Se insta a la realización de reuniones periódicas, con la participación de todos los profesionales que intervienen, para la discusión y consenso de los planes de actuación. A su vez, para garantizar que la voz de las personas atendidas y de sus familias es tenida en cuenta propone su inclusión en las reuniones con el equipo asistencial, ya sea de forma presencial o habiendo recogido previamente su voluntad o interés concreto.

Finalmente en la Guía se recogen dos herramientas para ayudar a la implementación de aspectos éticos: la formación y los sistemas de información. La formación de los profesionales en temas de bioética y la comunicación se considera un aspecto clave para la mejora del abordaje de los aspectos éticos. La formación debe dirigirse a los problemas o dificultades que los profesionales experimentan, adoptando el criterio democrático del cuidado de participación de todos los actores, ya desde la confección de las sesiones formativas. Se trata de una formación cuyo método garantiza la participación, el respeto mutuo y la confianza entre los participantes (Kohlen, 2020). En cuanto a los sistemas de información, es imprescindible que sean acordes a las necesidades derivadas de hacer un mejor abordaje de los aspectos éticos en el día a día. Por ejemplo la Guía promueve que en la historia clínica haya constancia de los valores y preferencias de la persona, de los criterios utilizados en las decisiones y de los resultados medidos en términos de bienestar y fomento de la autonomía.

Conclusiones

Los valores y la ética del cuidado son objeto de interés y van teniendo presencia, todavía de forma tímida en distintos contextos. Van impregnando los modelos asistenciales que derivan del cambio demográfico y epidemiológico que está viviendo nuestra sociedad y lentamente se alejan de la consideración exclusiva del modelo biomédico y téc-

nico, dando mayor cabida a los aspectos intangibles del cuidado. No puede decirse que ocupan ya el lugar transversal que parece necesario para conseguir que el cuidado sea realmente transformador de las relaciones. Sin embargo, a pesar de que en ocasiones la poca especificidad en contexto hace que queden algo diluidos, si se observa la orientación y el deseo de que en los centros asistenciales vayan incluyendo la ética y los valores del cuidado en la práctica diaria reformulando las políticas, tanto de calidad asistencial como de las organizaciones y de las políticas sanitarias en general. El objetivo es promover la mejora objetiva en los centros, introduciendo elementos indispensables a considerar en la calidad asistencial.

En el presente capítulo se ha tratado de los centros socio-sanitarios y la situación estudiada muestra la importancia de que no se trata de que los cambios sean fruto de la voluntad de algunos profesionales, que de manera más o menos aislada se interesen por estos aspectos, sino que las condiciones, estructuras y normativas vigentes son esenciales para promover, implementar, mantener y evaluar los cambios.

A pesar de que queda mucho camino por recorrer, lentamente el cuidado y la ética del cuidado van abriéndose paso, desde hace años, en las políticas y organizaciones socio-sanitarias y las enfermeras han tenido, tienen y tendrán un papel relevante a impulsar y desarrollar en ese ámbito (Busquets, 2019). Son ejemplos específicos de cómo se traslada la ética de forma práctica en los centros socio-sanitarios que la mayoría de instituciones velan por disponer en la historia clínica del Documento de Voluntades Anticipadas, por hacer posible que las personas planifiquen anticipadamente las decisiones en salud, por realizar formación ética a los profesionales y por disponer de Comités de Ética Asistencial de referencia, entre otros. Sin embargo, no hay que olvidar que la constancia del documento de voluntades anticipadas o la integración de la planificación de decisiones en la historia clínica, por si solos no son garantía de actuación ética. Es necesario ocuparse de cómo aplicar los principios, normas y guías éticas a las situaciones clínicas cotidianas. Las instituciones deben facilitar que los profesionales dispongan de tiempo y oportunidad de plantear su trabajo éticamente, ya sea en sesiones de formación, en reuniones periódicas u otras formas.

La responsabilidad de la institución va más allá de la definición de criterios, confección y aplicación de guías éticas y debe también proporcionar los medios para que se puedan implementar. Por ejemplo, los profesionales deben poder debatir acerca de las formas y dificultades para realizar un consentimiento a una persona mayor con algún obstáculo en la comprensión, o cómo integrar a las familias en el cuidado manteniendo la intimidad de la persona mayor. La sensibilidad y las razones éticas para actuar de una u otra manera se afianzan en el seno de los equipos cuando estos experimentan el trabajo colaborativo y el compromiso con los resultados. Los avances vendrán de la mano de la experiencia al llevar a la práctica el valor ético del cuidado.

Bibliografía

Barnes, M. (2018). Trabajar en el interior de redes de cuidados. En *Nuevas políticas del cuidar. Alianzas y redes en la ética del cuidado* (pp.69-85). Barcelona: Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona.

Bullich-Marín, I., Sánchez-Ferrín, P., Cabanes-Duran, C. y Salvà-Casanovas, A. (2017). Recursos sociosanitarios en Cataluña. Situación actual. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 52(6), pp.342-347.

Busquets, M. (2019). Descubriendo la importancia ética del cuidado. *Folia Humanística*, 12, pp.20-39. Recuperado de https://doi.org/10.30860/0053

Ordre de 29 de maig de 1986, de creació del programa "Vida als Anys" d'atenció socio-sanitària a la gent gran amb llarga malaltia (DOGC núm.694, de 2 de junio de 1986).

Decret 38/2006, de 14 de març, pel qual es crea el Pla director sociosanitari i el seu Consell Assessor (DOGC núm.4594, de 16 de marzo de 2006).

Domínguez-Alcón, C., Busquets, M., Cuxart, N. y Ramió, A. (2019). Tecnologías de cuidado y bienestar. En *Tecnologías y nuevas relaciones de cuidados* (pp.23-53). Barcelona: Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona.

Fujisawa, R. y Klazinga, N.S. (2017). Measuring patient experiences (PREMS): Progress made by the OECD and its member countries between 2006 and 2016. *OECD Health Working Papers*, 102. Recuperado de https://www.oecd-ilibrary.org/docserver/893a07d2-en.pdf?expires=1599075016&id=id&accname=guest&checksum=41A64AE627E0ECD79CBFCE223EB5C651

Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. (2006). *Pla director sociosanitari*. Recuperado de http://www.csantantoni.com/wp-content/uploads/2016/06/PLA-DIRECTOR-SOCIOSANITARI.pdf

Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. (2010). *Col·lecció de guies de bona pràctica per a l'àmbit sociosanitari*. Recuperado de

https://treballsocialsanitariics.files.wordpress.com/2015/07/col-leccic3b3-de-guies-de-bona-prc3a0ctica-per-lc3a0mbit-sociosanitari.pdf

Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. (2020). [*Àmbit d'actuació] Sociosanitari*. Recuperado de https://salutweb.gencat.cat/ca/ambits_actuacio/linies_dactuacio/estrategies_salut/sociosanitari/

Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. (2006). *Serveis Sociosanitaris: Indicadors per mesurar els criteris de qualitat de l'atenció al pacient i la família*. Recuperado de https://salutweb.gencat.cat/web/.content/_ambits-actuacio/Linies-dactuacio/Estrategies-de-salut/Sociosanitari/Documentacio/sociosanitari002.pdf

Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. *Central de Resultats. Primer informe Juliol de 2010 Resum*. Recuperado de http://observatorisalut.gencat.cat/web/.content/minisite/observatorisalut/ossc_central_resultats/informes/fitxers_estatics/central_resultats_primerinforme_2010_resum.pdf

Krause, F. y Boldt, J. (2018). Understanding Care: Introductory Remarks. En *Care in Healthcare* (pp.1-9). New York: Palgrave Macmillan.

Kurtzman, E.T. (2010). A transparency and accountability framework for high-value inpatient nursing care. *Nursing Economics*, 28(5), pp.295-306.

Martínez, T. (2016). *La atención centrada en la persona en los servicios gerontológicos. Modelos de atención y evaluación*. Madrid: Fundación Pilares para la Autonomía personal.

Organización Mundial de la Salud. (2015). *Informe mundial sobre el envejecimiento y la salud*. Ginebra: OMS.

Organización Mundial de la Salud. (2008). *62ª Asamblea mundial de la Salud. Octava sesión plenaria, 22 de mayo de 2009 A62/VR/8*. Ginebra: OMS.

Planas-Campmany, C. y Icart-Isern, M.T. (2014). Indicadores sensibles a la práctica enfermera: una oportunidad para medir la contribución de las enfermeras. *Enfermería Clínica*, 24(2), pp.142-147.

Rendtorff, J.D. (2002). Basic ethical principles in European bioethics and biolaw: autonomy, dignity, integrity and vulnerability-towards a foundation of bioethics and biolaw. *Medicine, health care and philosophy*, 5(3), pp.235-244.

Tronto, J. (2017). La democracia del cuidado como antídoto frente al neoliberalismo. En *El futuro del cuidado: Comprensión de la ética del cuidado y de la práctica infermera* (pp.7-19). Barcelona: Ediciones San Juan de Dios; Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona.

PARTE III

Enfoque resultados del cuidado: Traslación de acciones y forma de medirlas, en la enseñanza, aprendizaje y aplicación/ gestión del cuidado

CAPÍTULO 8

La ética del cuidado en la educación de enfermeras profesionales

La naturaleza práctica de la acción de cuidar y de la enseñanza del cuidado

La educación de enfermeras como praxis

La ética del cuidado como modelo pedagógico para el diseño de la asignatura de Educación para la Salud

Principios para el diseño de la asignatura de Educación para la Salud

El programa de la asignatura

Propósitos formativos y principios de procedimiento

Actividades de enseñanza y aprendizaje

La evaluación del proceso de aprendizaje: el contrato pedagógico

Reflexión final

Bibliografía

Anexos

José Luis Medina Moya

En realidad, la enfermería es una praxis porque está fundada en el imperativo moral de potenciar el bienestar de las personas, especialmente cuando la enfermedad les incapacita, cuidándolas de manera personalizada. Es una actividad que está constituida por un sentido moral *inherente* a la propia acción de cuidar. Por ello, los problemas y dilemas morales ocurren en el interior de la práctica en sí misma, en lugar de ser impuestos por factores ajenos a la práctica como son los desarrollos de las tecnologías biomédicas. Esos avances simplemente magnifican los problemas inherentes a la práctica.

Pero la naturaleza moral de la práctica del cuidado cuya finalidad es extra científica: hacer el bien, está también presente en la práctica educativa de formar enfermeras profesionales pues ambas implican relaciones entre personas.

En ambos casos, estas relaciones han de presentar unas características específicas sin las cuales no podemos hablar de cuidado ni de educación. Se trata, en síntesis, de que el profesorado de enfermería debería mantener unas relaciones pedagógicas con las estudiantes similares a las que se les va a pedir que desarrollen con los usuarios del sistema de salud. Esta noción de cuidado (como preocupación, atención y respeto) es el eje vertebrador de la asignatura de Educación para la Salud del grado de Enfermería.

La naturaleza práctica de la acción de cuidar y de la enseñanza del cuidado

Cuidar y Educar son actividades de naturaleza práctica antes que técnica. Ambas pueden ser consideradas como una Ciencia Práctica (Strasser, 1985), una ciencia que se concibe para hacer realidad y desarrollar un cierto tipo de práctica extra científica. Ambas están dirigidas a la realización de los valores inherentes a la propia naturaleza de los procesos de cuidar y de educar e incluyen, siempre instrumentalmente, la obtención de resultados mediante la aplicación conocimientos científicos. Por contra las Ciencias Aplicadas, son ciencias que “accidentalmente” se usan o aplican en contextos prácticos.

En contraste con los planteamientos técnicos que defienden que la acción de educar enfermeras es el resultado final del uso racional del conocimiento científico sobre la educación y donde la relación entre éste y la acción pedagógica es una relación lineal y prescriptiva, la concepción práctica de la enseñanza defiende una visión dialéctica entre saber teórico y acción. Aquí se rechaza la noción según la cual el conocimiento técnico y la aplicación prescriptiva del mismo sean los responsables de la determinación de los cursos de acción (Carr, 1990). Las acciones que se lleven a cabo en la enseñanza de enfermeras serán el resultado de un proceso de construcción llevado a cabo por los participantes en el acto educativo, los cuales deliberan y reflexionan sobre los fundamentos éticos de los fines educativos, sus consecuencias inmediatas y la coherencia y legitimidad de los

medios para conseguirlos. De este modo, mientras que en la actuación técnica el conocimiento científico se aplica determinando instrumentalmente la acción, en la acción práctica el conocimiento es una plataforma informativa que necesita el juicio responsable de los participantes y su compromiso. La acción práctica es substancialmente una acción regida deliberativamente por principios éticos.

En síntesis, a diferencia de la acción técnica la formación de enfermeras, como práctica social que es, posee elevados grados de incertidumbre, ambigüedad y apertura, se halla regulada por una normatividad ética y se desarrolla a través de procesos deliberativos de comprensión de los participantes, es decir, juicios basados en la interpretación del significado de la acción educativa desarrollados por profesoras y estudiantes. La formación de enfermeras estará, por tanto, tan orientada a la comprensión como al éxito, implica una interacción sujeto-sujeto, se centra en las propiedades subjetivas de aquélla y está regulada moralmente.

El tipo de racionalidad de la acción en la que se funda esta noción de práctica se halla recogida en la Ética a Nicómaco, donde Aristóteles realiza una de las distinciones que más han ayudado a autores como Carr (1990) y Grundy (1991) en la formulación de una racionalidad de la acción educativa congruente con la noción de cuidado y alternativa a la razón instrumental. Esa distinción se funda en las diferencias existentes entre aquello que puede ser considerado objeto de producción (la técnica o tejné) y lo que es objeto de actuación (la práctica o praxis). La distinción entre Técnica y Práctica es la que según autoras como Mc Lean (1992) y Diekelmann (1988) sustenta y distingue las dos corrientes principales de la actual interpretación del curriculum y la educación en Enfermería.

En este punto efectuaremos una somera caracterización de la racionalidad práctica tal como fue descrita por Aristóteles para analizar, después las implicaciones que este modo de conocimiento y acción tiene para la formación de enfermeras. Para Aristóteles la noción de "Práctica" se inserta en el ámbito de interacción entre las personas, la cual requería un tipo particular de acción que se diferenciaba de la acción manual o técnica de los artesanos y que Aristóteles denominaba *Praxis*. Esa acción no constituye una acción objetiva, esto es, sobre un objeto o sobre una persona que haya sido objetivada, es una acción subjetiva, es decir, la acción de un sujeto que actúa con otro sujeto. Aristóteles sostenía que el conocimiento técnico no es suficiente para la comprensión y mejora del ser humano. A diferencia del artesano que dispone de instrumentos y conocimiento procedimental para llevar a cabo el acto productivo, el ser humano es incapaz de disponer de sí: "*No puede producirse a sí mismo al igual que puede producir otras cosas*" (Gadamer, 1975: 387).

La práctica (la de cuidar y la educar) es más un "obrar" que un "hacer"; su *telós* o finalidad es la sabiduría y la prudencia para la acción. Mientras que el acto productivo está orientado hacia la utilidad del producto; y la situación en que ese acto tiene lugar no es importante sino en la medida que contribuye a la producción, la acción práctica incorpora siempre en su seno valores que se consideran moralmente aceptables. La "tejné" guía la

acción pero no resulta necesariamente modificada por ella, no cambia aunque el técnico vaya adquiriendo mayor habilidad y competencia en su oficio (Carr, 1990). Sin embargo, la actividad práctica no se guía por la utilidad de un producto sino por una disposición moral a obrar correctamente. La actividad práctica se diferencia de la tejné porque es una acción que se modifica a sí misma, a su base de conocimientos, en función de sus consecuencias. Para Aristóteles, en la tejné, la conexión entre la finalidad de la acción productiva (el objeto de la producción) y el medio para conseguirlo (las reglas o procedimientos para la acción) es una relación conocida, directa e indudable que sólo vendría modificada por el desconocimiento del técnico de las reglas de producción o por su poca pericia o destreza en aplicarlas. Sin embargo, cuando de actividades prácticas se trata esa conexión o certidumbre desaparecen. El modo justo y prudente de relacionarse con los demás no se halla inscrito previamente en ningún saber disponible y formalizado en reglas. La relación medios-fines en la relación de cuidado o en la relación pedagógica, es una relación ambigua e incierta y por tanto imposible de determinar a priori. Según Aristóteles es la *deliberación* lo que nos permite determinar el proceso y los fines para una actuación justa. La deliberación se caracteriza por ser un proceso con elevados grados de indeterminación en el que se toman decisiones inciertas. No sólo es difícil que obtengamos certezas que nos informen acerca de la bondad de los cursos de acción que hemos seleccionado para alcanzar nuestros fines, sino que tampoco disponemos de certidumbre respecto el sentido y significado de esos fines. Por ello la deliberación requiere de la prudencia (phronesis).

La prudencia es el marco racional del sujeto reflexivo que delibera sobre el proceso ambiguo e indeterminado de su acción social. Es una acción o disposición a obrar de un modo moralmente justificable. Esta phronesis es también denominada "juicio práctico" (Grundy, 1991) uno de cuyos elementos sería el conocimiento. Pero no un conocimiento normativo o prescriptivo apoyado en reglas sino más bien un conocimiento personal, en el sentido que le otorga Polanyi (1958), que el sujeto crea de modo idiosincrásico a través de la reflexión y la experiencia.

La educación de enfermeras como praxis

Decíamos anteriormente que el *eidos* orientador de toda práctica era una disposición moral a obrar correctamente, más concretamente la idea de bien. Afirmar que la formación de enfermeras pertenece al ámbito de lo práctico significa que es una construcción humana abierta a la cuestión del sentido y que se funda en la interacción entre personas (en este caso profesoras y alumnas) y que, por tanto, en ese proceso sólo puede haber *participantes*, esto es, sujetos y no objetos. Esto supone una serie de problemas éticos a la hora de tomar decisiones sobre los contenidos, los objetivos y la dirección del curriculum (Grundy, 1991). Si aceptamos entonces que la educación de profesionales de

la enfermería (los que, por otra parte, desarrollan una actividad básicamente ética) es una actividad racional y con una intencionalidad dirigida a influir en una persona, el interrogante que aparece es ¿Qué debo hacer? Este interrogante supone por sí mismo que los problemas que aparecen en la identificación y prescripción de cursos de acción en la práctica educativa son de naturaleza moral. Es siempre, por lo tanto, una cuestión de valor y un problema ético elegir entre un aprendizaje para la comprensión y la libre opinión y expresión de las ideas y un aprendizaje orientado al logro de unos resultados previstos; entre una enseñanza para desarrollar la autonomía y la participación activa de las estudiantes o preocupada por el orden, la disciplina y la consecución de metas parciales y secuencializadas; entre unos contenidos y unos métodos que orienten el entendimiento crítico de los problemas de salud-enfermedad y de su evolución en las sociedades humanas u otros que reifiquen la naturaleza del orden social como dado; o, más concretamente, entre convertir la labor de evaluación de las estudiantes en una situación inquisitorial de examen o una oportunidad para el aprendizaje y la autoevaluación. Cuando una profesora reflexiona en torno a la bondad de uno u otro enfoque de evaluación, sobre la pertinencia de una u otra actividad práctica en el hospital o centros de salud, o acerca de la inclusión en el programa de una parte del conocimiento disponible, lo hace sobre la base de sus creencias morales sobre la salud en la sociedad, el papel del saber científico en la consecución de aquélla o el papel de la universidad en la formación de ciudadanos, en lo que la sociedad delega parte de su responsabilidad en la búsqueda del bienestar y salud (Browe, 1993). Pero esas creencias son al mismo tiempo visiones y opciones ideológicas acerca del tipo de sociedad y de prácticas educativas que las profesoras conciben como deseables y, por tanto, poseen una incuestionable proyección social y política (Cartwright, Davson-Galle y Holden, 1992).

La cuestión de resolver los problemas de tipo ético que la educación de enfermeras presenta no queda circunscrita al espacio del aula. En primer lugar, porque la formación de enfermeras tiene lugar en instituciones sociales (las universidades) que como tales están condicionadas por intereses políticos, legislativos y culturales que se hallan históricamente determinados. Y, en segundo, porque repercuten más o menos directamente en las necesidades e intereses del sistema social en el que se insertan, en nuestro caso el sistema educativo-sanitario. Para Bishop y Scudder (1990) el valor educativo y la corrección moral de las relaciones del aula no son cuestiones que se puedan dirimir desde la perspectiva particular del docente. Esos aspectos tienen que ver con el presente y futuro de la sociedad, con sus aspectos culturales y materiales. De ese modo la fundamentación de las decisiones educativas incorpora los intereses y valores, a menudo contrapuestos, de los participantes, del contexto escolar inmediato y del sistema educativo-sanitario en el que la actividad de formar enfermeras se inserta.

¿Cómo legitimar, entonces, las decisiones adoptadas para que no dependan exclusivamente de los intereses del profesorado, o se plieguen a los determinantes del sistema socio-sanitario? ¿Cómo justificar los fines educativos de los que se supone que los medios (las acciones) son su manifestación inmediata?

En la concepción técnica de la formación de enfermeras la justificación de medios y fines se apoya en la supuesta autoridad que ofrece el conocimiento científico-técnico acerca de la realidad sanitaria y educativa, esto es, el saber científico sobre la salud-enfermedad y sobre los procesos de enseñanza-aprendizaje. Esta transformación reduccionista de problemas prácticos en problemas técnicos en los que los fines y medios se seleccionan en función de hechos neutrales y válidos queda ejemplificada en los trabajos de Torres (1986) o Reilly (1990), en los que se observa que la determinación de competencias y habilidades cognitivas y procedimentales que las autoras proponen como finalidades del curriculum de enfermería adoptan la forma de los objetivos conductuales procedentes de las teorías de la psicología conductual. Sin embargo, esos fines y medios, una vez seleccionados, no poseen cualidades éticas. Su valor no es ético sino técnico. La razón es bien sencilla: la distinción entre hechos (medios) y valores (fines) que lleva a cabo la racionalidad tecnológica, por mor de la epistemología positivista en la que se funda, le prohíbe ocuparse del ordenamiento ético (valores) de la enseñanza de la enfermería. Pero esa posición supuestamente neutral, no contribuye a la comprensión del hecho educativo como práctico ni resuelve el problema ético que lo constituye, antes al contrario, reduce la práctica a procesos instrumentales y transforma problemas morales en dificultades técnicas. El consenso técnico que introduce el lenguaje científico genera la imposibilidad de cualquier debate ético acerca de los problemas de la educación enfermera porque oculta la naturaleza política y ética de la cuestión de los fines. El efecto final de esta transformación reductora de lo práctico en técnico es imposibilitar el debate de los intereses que se abocan a las prácticas educativas y sanitarias. Creemos que es sumamente importante reconocer esta limitación en el contexto de la reflexión y la acción pedagógica en enfermería. El problema surge cuando la acción educativa, que bajo nuestro punto de vista es una praxis, en el sentido aristotélico, queda reducida a una mera acción técnica, reduciendo el valor regulativo de la ética a la ética de la eficacia.

¿De qué manera, pues, podemos relacionar los fines con los medios en un contexto educativo visto ya el error en que incurre la racionalidad técnica?

En cualquier práctica educativa los medios usados están estructuralmente unidos al fin que persiguen (bienestar, autonomía). Es decir, que las metas que persigue la formación de enfermeras no son el producto final del cual los procesos de enseñanza que las profesoras realizan constituyen los medios instrumentales. En realidad, son expresiones de los valores que nos sirven para otorgar o para negar el calificativo de educativos a los medios que el profesorado utilice. Cuando afirmamos como deseable el que las futuras enfermeras desarrollen el pensamiento crítico, no estamos describiendo un valioso estado final que alcanzaríamos con cualquier estrategia didáctica. Antes al contrario, estamos hablando de un tipo de valores morales o principios de procedimiento (Peters, 1966) a los que, como se verá más adelante, apelaremos para justificar el valor educativo de los medios que estemos utilizando (estrategias de enseñanza). De manera que si nos planteamos como finalidad el que las futuras enfermeras desarrollen su capacidad de trabajo en equipo, estamos admitiendo que la instrucción pasiva, la falta de negociación y debate

acerca de la evaluación y otros medios contrarios al desarrollo de un espíritu colaborativo serán rechazados como medios educativos. Nótese que no estamos haciendo ningún juicio respecto la eficacia de esos medios, que pueden poseerla; lo que se está haciendo es rechazar esos medios porque no llevan a la práctica los valores que incorpora el principio de procedimiento. Esto es, esos métodos no sirven a ninguna finalidad propiamente educativa (Grundy, 1991).

La ética del cuidado como modelo pedagógico para el diseño de la asignatura de Educación para la Salud

En este último apartado se presenta un caso real del diseño pedagógico de una asignatura del curriculum de enfermería Educación para la Salud (EPS) en el que se ejemplifica la relación dialéctica entre medios y fines pedagógicos explicada en el punto anterior. Como podrá comprobarse, este modelo pedagógico lleva a la práctica formativa la noción de praxis puesto que ofrece a las estudiantes unas experiencias formativas semejantes al tipo de cuidado que se les va a pedir que desarrollen como profesionales. Esta asignatura está ubicada en el tercer curso del grado de enfermería, tiene una extensión de 4 ECTS y es impartida por dos profesoras.

PRINCIPIOS PARA EL DISEÑO DE LA ASIGNATURA DE EDUCACIÓN PARA LA SALUD

Para diseñar la asignatura de EPS las profesoras tienen en cuenta de entrada una serie de principios éticos y pedagógicos que les ayudarán a conformar el programa de su asignatura. Son los siguientes:

En primer lugar, consideran que los contenidos y acciones docentes que se desplegarán en la asignatura no pueden valorarse al margen de las repercusiones personales y sociales que tengan. De cara a docencia de la asignatura este hecho tiene dos repercusiones. En primer lugar, que hay que incluir, en su desarrollo, esta problemática para no reducirla inopinadamente a una cuestión meramente técnica. En segundo lugar, que esa convicción debe materializarse en el proceso de enseñanza que las profesoras coprotagonizan; esto es, no perder de vista que su modo de concebir y de desarrollar la enseñanza tiene claras repercusiones personales en las estudiantes y que se apoya en las opciones de valor que ellas tengan sobre la enfermería y sobre la salud y la enfermedad en la sociedad actual.

Estos principios los llevarán al aula de distintas maneras: fomentando el análisis de los fundamentos valorativos que subyacen a los distintos modelos teóricos de Educación

para la Salud presentados a las estudiantes; facilitando la indagación de las actividades de EPS realizadas por las enfermeras profesionales y del papel que el sistema de salud desempeña, respetando la conciencia moral y las opciones valorativas de las estudiantes con respecto a la salud y a su futuro papel como enfermeras educadoras. Además, consideran que el cuidado de la salud se compone de situaciones y procesos de gran complejidad; situaciones cargadas de ambigüedad, plenas de incertidumbre en las que aparecen conflictos de valores que conducen a dilemas y contradicciones. Por tanto, los procesos formativos y el conocimiento que se desarrolle en la asignatura de EPS tratarán de representar y profundizar en el análisis de esas complejidades e incertidumbres. Parte de esos procesos formativos pasan por el reconocimiento de que los valores respecto a la formación de enfermeras y la práctica del cuidado deben ser sometidos a revisión crítica, pero ese examen debe ser libremente realizado por cada estudiante. Es cierto que la enseñanza de la EPS no debería proponer una "única" visión profesional correcta, pero, no es menos verdad que, simultáneamente, debería reclamar del alumnado un compromiso para definirse y aceptar sus propios límites, dilemas e incertidumbres.

Por otro lado, dado que las dos profesoras defienden una concepción de la enfermera que trabaja en EPS como sujeto autónomo con capacidad de juicio y toma de decisiones, esta convicción tendrá repercusiones en cuanto a la formulación de los objetivos de la formación. Es decir, como las profesoras comparten una visión del alumno universitario como un sujeto con capacidad de juicio autónomo y pretenden colaborar en la formación de enfermeras que sean capaces de tomar sus decisiones profesionales de manera fundamentada y autónoma, no definirán por anticipado y unilateralmente los resultados que se pretenden obtener al final del proceso de enseñanza-aprendizaje, sino que invitarán a las estudiantes a participar en el proceso.

EL PROGRAMA DE LA ASIGNATURA

En este punto se presenta la concreción de los principios anteriores en lo que respecta a los resultados de aprendizaje y principios de procedimiento y a las estrategias metodológicas y de evaluación de la asignatura.

PROPÓSITOS FORMATIVOS Y PRINCIPIOS DE PROCEDIMIENTO

El que los resultados de aprendizaje de cualquier asignatura deban estar explícitamente formulados es algo que cualquier docente acepta como obvio. Lo que ya no está tan claro es la forma que deben adoptar esas pretensiones y qué relación deben mantener con las estrategias didácticas. Lo más usual es pensar que deben quedar concretadas en forma de resultados de aprendizaje en cuya formulación quedarán recogidos los conocimientos o habilidades que las estudiantes habrán de mostrar al final del proceso de enseñanza-aprendizaje. Pero, en realidad, en la educación universitaria existen dos tipos

de criterios que permiten identificar y valorar las pretensiones y las acciones a llevar a cabo en las acciones formativas: *resultados y procedimientos*. Aunque ambos son constitutivos de la docencia universitaria no se pueden caracterizar los segundos como los medios más eficaces para alcanzar los primeros porque la educación universitaria —como toda acción educativa— se debe valorar con criterios intrínsecos a su realización y no solamente respecto a los resultados que obtenga. Esos criterios son los denominados principios de procedimiento (Peters, 1966). Estos principios son estrategias de actuación que definen las cualidades que debe reunir el proceso educativo y, en ocasiones, se acompañan con la identificación de objetivos. Por eso, lo más usual es que hagan referencia a lo que debe hacer el docente y no sólo a los resultados que deben alcanzar los estudiantes. Por las razones anteriores, en la enumeración de propósitos y principios que viene a continuación se recogen aspectos que hacen referencia tanto al aprendizaje como a la enseñanza. Con los primeros, las profesoras identifican aquellos aprendizajes que consideran valiosos para las estudiantes. Pero ese valor vendrá dado no sólo por el resultado del proceso sino por las cualidades intrínsecas del mismo. Esas cualidades vendrán recogidas por los principios de procedimiento.

Más concretamente, los propósitos formativos que se presentarán al inicio de la asignatura a las estudiantes para su consideración y debate serán los siguientes:

- Conocer las diversas tradiciones intelectuales existentes acerca del perfil profesional de una profesional de EPS.
- Reflexionar sobre las condiciones históricas, sociales y políticas que han determinado la evolución del concepto de EPS.
- Analizar las diferentes perspectivas que explican la naturaleza del conocimiento profesional del formador y su proceso de construcción, así como las condiciones institucionales que han de darse, o crearse, para que esa construcción se realice de forma reflexiva y crítica.
- Desarrollar y justificar algún compromiso moral, construido libre y reflexivamente, con respecto a la actuación futura educadores en salud.

Los siguientes son los principios de procedimiento que las profesoras se plantean para la asignatura.

- La consideración de las estudiantes como “sujetos” y no como “objetos”. Ellas son las protagonistas de su propio aprendizaje.
- La consideración del proceso formativo-autoformativo de la asignatura como bidireccional, horizontal y liberador (autonomía racional e independencia intelectual); desarrollando métodos formativos que posibiliten la emergencia de estructuras de diálogo libres de dominación y el control compartido del proceso formativo.
- Presentar una visión del saber como problemático, abierto y discutible. Los contenidos de la asignatura se presentarán siempre como provisionales y contingentes, aunque argumentados.

- Es responsabilidad de las profesoras no imponer sus puntos de vista amparándose en la autoridad que su privilegiada posición les confiere.

ACTIVIDADES DE ENSEÑANZA Y APRENDIZAJE

Las actividades de enseñanza-aprendizaje hacen referencia a las tareas que las estudiantes realizan durante la asignatura. En esta asignatura existe una coincidencia temática entre lo que las profesoras hacen en el aula y de lo que hablan. Este hecho exige a las profesoras que las actividades y tareas que propongan a las estudiantes sean isomorfas con el tipo de EPS que después les van a pedir que desarrollen. Para diseñar estas actividades de manera coherente, las dos profesoras han seguido los siguientes criterios.

En primer lugar, dado que las profesoras pretenden que las estudiantes sean capaces de interpretar rigurosamente las situaciones de EPS en las que participarán como profesionales y los contextos formativos y sociales en los que estas tengan lugar, que tomen decisiones fundamentadas y argumentadas y reflexionen sobre su función social y sobre las ideas que fundamentan sus acciones, es evidente que todo eso se aprende, haciéndolo. De manera que cualquier actividad o tarea a realizar el aula deberá incluir componentes en los que se hallen presentes ese tipo de acciones, es decir, actividades en las que las estudiantes tengan que analizar e interpretar situaciones reales de formación, en las que se desarrollen procesos metacognitivos de pensamiento que indaguen en las propias ideas y en su relación con las distintas posturas en la EPS o en las que se deban considerar los distintos elementos que confluyen en la elaboración de propuestas educativas. Por otra parte, dado que las profesoras pretenden estimular la comprensión por parte de las estudiantes del contenido de la asignatura más que su memorización, entonces las actividades que propongan serán aquéllas que promuevan la reflexión, el análisis y la discusión más que la instrucción mecánica y reproductora. Para que las estudiantes puedan desarrollar una comprensión profunda de los principios y procedimientos de la EPS tienen que entrenarse en la formulación de juicios fundamentados y en el análisis y reformulación de los mismos a la luz de sus derivaciones prácticas y su coherencia teórica.

Estos criterios y pretensiones se concretan en estrategias formativas que incluyen las siguientes actividades de aprendizaje:

- De análisis y autoexploración de las ideas previas y las creencias de las estudiantes.
- De fomento del debate y la reflexión colectiva.
- De conexión entre el conocimiento académico y el conocimiento experiencial de las estudiantes.
- De comparación y contraste entre el conocimiento académico y la biografía educativa de las estudiantes.
- De búsqueda y análisis de situaciones problemáticas.

- De transferencia a nuevos contextos de ideas que las estudiantes ya conocen.
- De elaboración de propuestas y examen de sus consecuencias.

LA EVALUACIÓN DEL PROCESO DE APRENDIZAJE: EL CONTRATO PEDAGÓGICO

Las profesoras creen que tanto en la evaluación del proceso de aprendizaje como en la de su resultado es imprescindible la implicación y corresponsabilización de las estudiantes. Esa implicación la materializan en el denominado Contrato Pedagógico[73] que es un documento en el que se recogen el plan de trabajo, las estrategias didácticas y evaluativas acordadas con el grupo clase a partir de las cuales cada estudiante recogerá en su ficha personal el compromiso de trabajo y evaluación que está dispuesta a desarrollar.

La evaluación del aprendizaje del alumnado se realiza mediante actividades de autoevaluación y heteroevaluación que cumplen tanto una función de regulación y mejora del proceso como de acreditación. Las actividades de evaluación previstas son las siguientes:

- *Autoevaluación inicial individual.* Las estudiantes realizan una autoevaluación inicial (individual) con la que se cumple una doble función. Por un lado sirve para que sistematicen su punto de partida y tengan una serie de elementos de referencia para valorar el grado y calidad progreso de su aprendizaje cuando lleve a cabo la autoevaluación final y, por el otro, permite que las profesoras tengan una visión de conjunto y diagnóstica de las expectativas, nivel previo, intereses y motivaciones con las que el grupo clase afronta la asignatura.

- *Evaluación conjunta*. A lo largo de la asignatura está previsto realizar una valoración conjunta de la misma en dos ocasiones: a mitad y a final de curso. En esas sesiones profesoras y estudiantes analizan la marcha del curso en todas sus dimensiones: contenidos, metodologías, plan de trabajo, evaluación dinámicas establecidas, etc. Durante esas dos sesiones las estudiantes protagonizan un proceso de valoración y análisis de una situación real de formación: la suya; esto les permite experimentar las dificultades reales que existen en todo proceso de valoración de acciones formativas, lo que, bajo el punto de vista de las profesoras es una experiencia irremplazable.

- *Evaluación de los trabajos de las estudiantes.* Las profesoras realizan la corrección del trabajo individual de cada estudiante en dos ocasiones a lo largo del curso: a su mitad y al final. Aquí la función de la evaluación es doble, formativa y calificatoria. Una vez leídos detenidamente, se devuelven de manera individualizada durante las tutorías. En esas

73 Véase Anexo 1.

entrevistas se comenta a las estudiantes el trabajo que han hecho y se valoran tanto los aspectos formales como los sustantivos.

- *Autoevaluación final*. Con ella está previsto que las estudiantes realicen un análisis retrospectivo y reflexivo de su propio progreso. A partir de su situación inicial recogida en la autoevaluación inicial y de la consideración del trabajo realizado en la asignatura se le pide a la estudiante que emita una valoración final de su trabajo. Esa valoración es contrastada después individualmente con las profesoras.

Reflexión final

Es necesario que abramos nuestro pensamiento a aquello que es fundamental en el cuidado de la salud que, como en el caso de la educación, es la idea de bien. Estas dos actividades deben ser entendidas con Praxis pues ambas están orientadas por una disposición moral a obrar correctamente. Se hace, entonces, necesario mostrar el reduccionismo que supone transformar una Praxis en una Técnica en las que sólo se somete a reflexión moral aquellas prácticas derivadas de los avances tecno-científicos en los campos de la salud y de la educación. En realidad, los dilemas morales ocurren en el interior de la práctica en sí misma, en lugar de ser impuestos por factores ajenos a la práctica como son los desarrollos de las tecnologías biomédicas y pedagógicas. Esto significa que la interacción entre profesoras y estudiantes es en sí misma un problema moral, pues es una interacción entre personas en la que únicamente puede haber *participantes.* En la actualidad, la transformación de las relaciones entre profesoras y estudiantes se constituye en una cuestión imperativa para crear en todas ellas un sentido de respeto y de autonomía. Si hasta hace bien poco las preocupaciones fundamentales expresadas por el profesorado de enfermería hacían referencia a los contenidos disciplinares idóneos para una correcta formación técnico-científica, en la actualidad se defiende la idea de que además de datos, conceptos y procedimientos el contenido de los programas deben ser “cierto tipo de relaciones” presididas por la ética del cuidado: unas relaciones similares a las que se pedirá a las estudiantes que desarrollen con las personas que cuidarán.

Bibliografía

Bishop, A. y Scudder, J. (1990). *The Practical, moral and personal sense of nursing. A phenomenological philosopy of practice*. New York: SUNY Press.

Browe, A. (1993). A conceptual clarification of respect. *Journal of Advanced Nursing, 18*, pp.211-217.

Carr, W. (1990). *Hacia una ciencia crítica de la educación*. Barcelona: Laertes.

Cartwright, T., Davson-Galle, P. y Holden, R. (1992). Moral philosophy and nursing curricula. Indoctrination of the new breed. *Journal of Nursing Education, 31*(5), pp.225-228.

Diekelmann, N. (1988). Curriculum revolution: A theoretical and philosophical mandate for change. En *Curriculum revolution: mandate for change* (pp.137-157). New York: National League for Nursing.

Gadamer, H. (1975). *Verdad y Método*. Salamanca: Sígueme.

Grundy, S. (1991). *Producto o praxis del curriculum*. Madrid: Morata.

McLean, B. (1992). Technical curriculum models: are they appropriate for the nursing profession? *Journal of Advanced Nursing, 17*, pp.871-876.

Peters, R. (1966). *Ethics and Education*. London: George Allen and Unwin.

Polanyi, M. (1958). *Personal knowledge: toward a post critical philosophy*. London: Routledge and Kegan Paul.

Reilly, D. (1990). *Behavioral objectives evaluation in nursing*. New York: Applenton-Century-Crofts.

Strasser, S. (1985). *Understanding and explanation: Basic ideas concerning the humanity of the human sciences*. Pittsburg: Duquesne University Press.

Torres, G. y Yura, E. (1986). The meaning and functions of concepts and theories within education and nursing. En *Faculty curriculum Development* (pp.163-171). New York: National League for Nursing.

Anexo 1
Educación para la salud

Curso 2020-2021

CONTRATO PEDAGÓGICO

El primer día de clase se llevó a cabo la presentación del programa de la asignatura en el que aparecen los contenidos, estrategias metodológicas y de evaluación. Se explicaron también los principios pedagógicos y metodológicos de la asignatura. Todas estas cuestiones fueron analizadas por cada uno/a de las/os estudiantes de manera individualizada para poderlos debatir el siguiente día de clase. En la segunda sesión de clase se repitió la propuesta hecha por las profesoras. Se explicaron las características de cada una de las opciones y se acordó que la evaluación respondería a los siguientes aspectos:

A. Estrategias metodológicas. A partir de un análisis y estudio previo de los textos y documentos donde se recogen los aspectos conceptuales y procedimentales del contenido, en el espacio y el tiempo del aula se llevarán a cabo actividades de aprendizaje individuales y grupales con la intención de problematizar, cuestionar, analizar, "poner en acción" y aprehender-asimilar los conceptos y estructuras teóricas subyacentes en los textos y documentos analizados previamente. Con ese fin se realizarán actividades como debates, análisis de casos, presentaciones por parte del alumnado, trabajo individual y aportaciones de las profesoras (dirigidas a la clarificación conceptual y profundización teórica). Dada la naturaleza de la asignatura, todas las actividades también forman parte del contenido de la asignatura por tanto serán objeto de análisis y evaluación.

B. Actividades/Evaluación. Se propone una serie de actividades y trabajos individuales y grupales para que los/as estudiantes seleccionen los que consideren más adecuadas y lo hagan constar en su ficha personal. Esta selección será revisada por la profesora y negociada si es necesario. La puntuación máxima de cada opción consta entre paréntesis.

Actividad	Valor	Actividad	Valor
1. Autoevaluación inicial	10 puntos	6. Recensión de un libro	3 puntos
2. Asistencia y participación		7. Trabajo monográfico de profundización	10 puntos
3. Memoria/diario de clase		8. Comentario reflexionado de textos	3 puntos
4. Autoevalución final		9. Prueba escrita	10 puntos
5. Dos trabajos de aula	3 puntos	10. Evaluación intermedia y final conjunta	

1. Autoevaluación inicial. Al inicio de la asignatura se realizará una autoevaluación inicial (extensión entre 3 y 5 páginas) donde se describirán los conocimientos y las experiencias previas (vivencias, opiniones, creencias...) respecto la formación pedagógica y el desarrollo profesional en el campo de la salud que cada estudiante considere oportunos transmitir. Contendrá también la narración de una experiencia positiva y otra negativa (preferiblemente en primera persona) relacionada con el mundo sanitario.

2. Asistencia y participación: Las intervenciones de las asistentes serán objeto de evaluación. Se intentará que sean relevantes para la discusión (rigurosas, coherentes, argumentadas, que fomenten el debate y la apertura conceptual) y pertinentes para los temas que se trabajen (contrastación con experiencias personales, situaciones afines, conceptos semejantes...), para ello será imprescindible un trabajo previo de preparación y análisis de los textos y documentos del dossier. La información para desarrollar la evaluación de este apartado se recogerá por observación directa en el aula y también quedará reflejada en la memoria de clase.

3. Memoria/diario. Se confeccionará una memoria diaria de la asignatura con las reflexiones que susciten las actividades del aula relacionadas con los materiales de trabajo. La memoria diaria se iniciará a principio de curso. Su realización puede ser a mano (siempre que sea legible) o, preferentemente, a máquina u ordenador. Se intentará que recoja la "conversación reflexiva" entre la persona que la realice, los contenidos de la materia y las situaciones que, alrededor de éstos se generen en el espacio del aula. Se trata de realizar una descripción analítica-sintética y reflexionada de las ideas, conceptos, sugerencias, sentimientos y sensaciones que han suscitado la lectura de los textos y de todos aquellos aspectos de la dinámica del aula (clima, estructura y contenido de las intervenciones, dinámicas generadas) o del contexto social más amplio en el que la alumna se mueve (facultad, universidad, campo de trabajo, etc.) que puedan relacionarse con los contenidos de la asignatura. Es fundamental relacionar e incorporar a la memoria las reflexiones, ideas y conceptos que se generen a lo largo de los debates en la asignatura como producto de la interacción entre las actividades personales de estudio y lectura y las grupales de debate y contrastación conceptual. La periodicidad de la redacción será coincidente con los días de la asignatura (se dedicarán los últimos 15 minutos de cada clase para su confección que será profundizada en casa). Periódicamente serán entregados para su análisis y valoración por parte del profesor.

4. Comentario reflexionado de textos. Caso de optar por un dossier de lectura y reflexión de los textos, éste contendrá un breve resumen de los textos trabajados y una reflexión personal acerca de los mismos en la que se relacionará su contenido con las ideas personales del alumno/a. Se deberá realizar una reflexión argumentada y personal de las afirmaciones o críticas que se incorporen. También se valorará la relación de los textos con la realidad práctica en la que el alumnado trabaja o desee trabajar. Periódicamente serán entregados para su valoración por parte del profesor. Este material puede ser usado en la realización de la prueba final.

5. Trabajos de aula. Como producto de las actividades teórico-prácticas se realizarán dos trabajos breves (5 a 7 páginas) de análisis y reflexión que serán objeto de valoración y evaluación por el profesor. Estos trabajos serán seleccionados por las/os alumnas/os entre aquellos desarrollados a lo largo de la asignatura.

6. Autoevaluación final. Al final de la asignatura se presentará un autoinforme que contendrá una reflexión y explicación del proceso de aprendizaje (y sus productos) que cada alumno/a ha llevado a cabo. Concretamente se analizará y explicitará la trayectoria individual y del grupo clase a lo largo de la asignatura: conceptos e ideas asimiladas, capacidades desarrolladas y evaluación crítica de todos los aspectos de la asignatura (profesor, material, estrategias, contenidos, evaluación Se recomienda una extensión máxima de 5 folios y mínima de 2. Asimismo, es útil para su confección el anotar (a lo largo de todas las sesiones de clase) en el diario de clase las dudas, ideas, preguntas, sensaciones y opiniones de modo que quede una constancia del proceso reflexivo que cada persona ha realizado durante la asignatura.

7. Trabajo monográfico de profundización/investigación. Podrá optarse por la realización de un trabajo monográfico de investigación (teórico o empírico) sobre alguno de los puntos del programa. Las profesoras, durante las tutorías de la asignatura, proporcionarán soporte teórico y metodológico a las personas que deseen realizarla.

8. Prueba escrita final. El día previsto en el calendario oficial se llevará a cabo un examen. El examen deberán realizarlo de manera obligatoria las personas no asistan a clase o bien aquellas que lo requieran según el resultado de las otras pruebas. También pueden realizarlo aquellas personas que deseen subir nota y reforzar capacidades y habilidades.

CAPÍTULO 9

Ética del cuidado y Planificación de Decisiones Anticipadas

Las nuevas propuestas: Planificación de Decisiones Anticipadas
Elementos a considerar en las líneas estratégicas de las políticas sanitarias
Desarrollo de la Planificación de Decisiones Anticipadas en Cataluña
Perfil profesional para conducir la PDA: ¿Quién debe liderar el proceso?
Relación con la ética del cuidado
Relación de siglas y acrónimos
Bibliografía

Cristina Lasmarías Martínez

La atención a personas con enfermedades crónicas avanzadas es actualmente un elemento clave en las líneas estratégicas de las políticas sanitarias. Tres de cada cuatro personas morirán a causa de la progresión de una o más condiciones crónicas de salud (Blay *et al.*, 2019). El actual envejecimiento de la población, junto al avance tecnológico y el desarrollo científico y terapéutico que implican la mejora de la calidad de vida de las personas, supone un aumento de personas con trastornos o condiciones de salud crónicas, o limitaciones y discapacidades (Generalitat de Catalunya. Departament de Salut, 2019). En este contexto de complejidad, las decisiones clínicas pueden resultar inciertas y, en ocasiones, alejadas de los valores de la persona, por lo que su participación en el proceso de toma de decisiones en relación a su salud supone un aspecto relevante en la medida de la calidad del proceso asistencial. En el presente capítulo se expone el concepto, líneas estratégicas y formación para implementar el modelo de la Planificación de Decisiones Anticipadas (PDA) en Cataluña, y se analiza el proceso en la perspectiva de la ética del cuidado.

Si se observa la realidad epidemiológica desde la óptica de los modelos de atención, teniendo en cuenta las múltiples necesidades presentes en los procesos de enfermedad crónica avanzada y final de vida, resulta evidente que deben primar propuestas asistenciales combinadas, de acuerdo al modelo de atención integral. Se recomienda desarrollar estrategias combinadas (Ham, 2010), armonizando modelos con visión de atención integrada y de coordinación de servicios de salud y atención social (Blay, Limón y Meléndez, 2017), junto a modelos asistenciales de atención integral. Y que estos se sustenten en primer lugar en la identificación precoz de personas con enfermedad crónica avanzada y/o final de vida y en el abordaje multidimensional y multidisciplinar de sus necesidades que en mayor o menor medida, supondrán una elevada complejidad clínica y asistencial.

Las nuevas propuestas: Planificación de Decisiones Anticipadas

Implementar un modelo de atención integral e integrado, (para dejar constancia de la voluntad de la persona en relación a decisiones de salud, implica la necesidad de desarrollar en profundidad conceptos como la Planificación de Decisiones Anticipadas (PDA) (*Advance Care Planning*). Esa nueva aproximación representa un aspecto clave de la atención integral (Altisent y Júdez, 2016). Facilita que la toma decisiones sea compartida y situar a la persona en el eje de la atención; y por otro lado, su implementación requiere de un modelo integrado que supone la coordinación entre todos los niveles asistenciales, tanto sociales como de salud. Esto puede ser relevante en el ámbito residencial, dado que un porcentaje elevado de las personas que residen en estos centros presentan el perfil de persona tributaria de proceso de PDA (entre el 60-70% según Gómez *et al.*, 2014).

La PDA se define como el proceso que *"permite a los individuos con capacidad de decisión identificar sus valores, reflexionar sobre el significado y consecuencias de escenarios*

de enfermedad grave, definir objetivos y preferencias para tratamientos y atención médicos futuros, y discutir éstos con sus familiares y con los profesionales sanitarios. La PDA aborda las preocupaciones de las personas en los ámbitos físico, psicológico, social, y espiritual. Promueve que las personas identifiquen a un representante personal y a registrar y revisar regularmente cualquier preferencia, de manera que éstas se tengan en cuenta en caso que, en algún momento, ellas no pudieran tomar sus propias decisiones" (Lasmarías, Delgado-Giron, Rietjens, Korfage, y Gómez-Batiste, 2019).

A diferencia de los documentos de voluntades anticipadas (DVA), la planificación es un proceso continuo, flexible, necesariamente compartido entre la persona enferma, profesionales y entorno afectivo, si procede. Se adapta a las necesidades de la persona, a la trayectoria de enfermedad y, de acuerdo al posible diagnóstico, pronóstico y disponibilidad de recursos, se ajusta a sus expectativas. El DVA, aunque comparte con la PDA el valor del reconocimiento a la autonomía individual y es también revocable, es un documento estático en el tiempo y que no necesariamente se debe llevar a cabo con ayuda de los profesionales. Ambas herramientas pueden ser complementarias y comparten el fundamento ético; la autonomía de la persona. Sin embargo, difieren en el proceso a partir del cual se llevan a cabo y en la necesidad de participación de los/as actores implicados/as (Col·legi d'Infermeres i Infermers de Barcelona, Comisión Deontológica, 2018).

El concepto de PDA, surge a principios de los años 90 en EEUU (SUPPORT Principal Investigators, 1995) tras los resultados de ese estudio. En especial por las conclusiones que aportó en cuanto a la baja implicación de las personas enfermas en el proceso de toma de decisiones (Teno y Hill, 1994). Uno de los proyectos integrales que probablemente ha tenido mayor impacto tras el estudio SUPPORT es la experiencia *Respecting Choices*® (Gundersen Health System, 2017) iniciada a mediados de los años 90 en Wisconsin. Sus resultados de implementación, con un 85% de prevalencia de Directivas Anticipadas (DA) en la comunidad, un 95% de registros médicos, y el 98% de cumplimiento con las DA (Biondo, Lee, Davison, Simon, & Advance Care Planning Collaborative Research and Innovation Opportunities Program (ACP CRIO), 2016) han permitido sentar las bases para el desarrollo de otras propuestas a nivel internacional. Por ejemplo el programa neozelandés *Advance Care Planning* (Health Quality & Safety Commission New Zealand, 2017) o el australiano *Respecting Patient Choices*® (Advance Care Planning Australia, 2017). Con notable impulso de la iniciativa en ambos países.

Elementos a considerar en las líneas estratégicas de las políticas sanitarias

La implementación de un programa de PDA supone la combinación de diversos elementos clave (Baughman, Ludwick, Palmisano, Hazelett y Sanders, 2015; Lasmarías *et al.*, 2018; Street, 2006):

Soporte institucional: para garantizar una amplia cobertura en la implementación de PDA, se requiere el compromiso de los profesionales, pero también es esencial el soporte de las instituciones, sean locales o gubernamentales. Conviene definir una estrategia que tenga en cuenta todos los niveles asistenciales, los organismos implicados y los actores participantes. Es fundamental identificar las particularidades de cada territorio, así como las figuras de liderazgo que movilizaran los recursos adecuados para el desarrollo positivo de la PDA. Partiendo de propuestas generales, cada institución o territorio identifica y define sus propias necesidades de implementación. Al mismo tiempo, desarrolla un cronograma de implementación, con periodos de pilotaje que permiten identificar buenas praxis y áreas de mejora. También es importante la identificación del proceso con una marca que permita reconocer claramente el "Modelo de PDA". Las experiencias internacionales de éxito, antes mencionadas, muestran que se está generalizando la implementación a nivel internacional. Además, el soporte institucional puede favorecer espacios de registro de PDA en la historia clínica, lo más accesibles posible, de todos los niveles asistenciales implicados. Incluso, se podría promover compartir la documentación con la persona atendida, a fin de que pueda acceder directamente a ella siempre que lo considere necesario (Gilissen *et al.*, 2017).

Construcción del concepto: la definición de PDA es conocida internacionalmente (Mullick, Martin y Sallnow, 2013). En España se han desarrollado diversos conceptos en los últimos años (Carrero *et al.*, 2016; Simón-Lorda, Tamayo-Velázquez y Esteban-López, 2013). Recientemente se ha publicado la traducción al castellano de un consenso terminológico internacional en relación a la PDA (Lasmarías *et al.*, 2019).

Elaboración e implementación de la formación para los profesionales: las necesidades de formación en PDA han sido ampliamente identificadas (Abad-Corpa, García-Palomares, Martínez-Rodríguez, Sánchez-Pérez y Molina-Ruiz, 2006, In der Schmitten *et al.*, 2011, Seymour, Almack y Kennedy, 2010). Además de establecer, según el contexto de implementación, cuáles son las necesidades formativas específicas, es clave definir niveles de formación y profesionales diana para la misma. La diseminación del concepto y la importancia de llevar a cabo una buena PDA debe ser de amplia cobertura, y accesible y para profesionales de los ámbitos de salud y social. Sin embargo, es razonable pensar que no todos los profesionales adquieren las competencias necesarias para realizar la PDA, por tanto hay que definir estrategias diversas de formación dirigidas a profesionales que ejerzan un rol específico en la atención a personas con enfermedades en grado avanzado (Baron, Hodgson y Walshe, 2015; Barrio, Simón y Pascau, 2004).

Implicación de la ciudadanía: la PDA es un proceso con y para las personas, la ciudadanía participa en el desarrollo de la implementación y se precisan espacios de consulta, educación y de expresión de las dificultades, a la hora de llevar a cabo el proceso (Sudore *et al.*, 2017; Tamayo-Velázquez *et al.*, 2010). Existen programas internacionales y nacionales con materiales educativos valiosos que pueden ser utilizados como referentes, por ejemplo: *The National Council for Palliative Care* (2015) y el *Programa Kayrós* (Júdez, 2015) entre otros.

En este sentido, los programas públicos que integran la Planificación de Decisiones Anticipadas, deberían incluir algunos indicadores de resultados básicos, como por ejemplo:

- Desarrollo de sistemas de información integrados y de acceso universal por parte de todos los niveles asistenciales que incluyan apartados específicos sobre la PDA y el DVA.
- Definición clara del acceso a los DVA y de los perfiles profesionales que pueden acceder a través de los sistemas de información.
- Desarrollo de activadores potenciales para el inicio de la PDA que incluyan, aunque no limitados a edad, grado de la enfermedad y transiciones en la atención.
- Definición de la financiación y apoyo organizacional requeridos para adecuados para la implementación de la PDA.
- Definición del programa formativo básico para la adquisición de competencias en PDA.
- Definición de un programa de difusión entre la ciudadanía sobre la definición y beneficios de la PDA.

Desarrollo de la Planificación de Decisiones Anticipadas en Cataluña

Cataluña, es una comunidad autónoma española, con un total de 7.483.761 habitantes (2016). Se estima que al menos el 1% de la población son personas con enfermedad crónica avanzada (MACA) que presentan necesidades de atención paliativa y el 5% sufren enfermedades crónicas complejas (PCC). Este grupo poblacional es el beneficiario de las recientes políticas de atención a la cronicidad desarrolladas en Cataluña. Algunos ejemplos de estas políticas son la creación, en 2012, del *Programa de Prevención y Atención a la Cronicidad* (PPAC) y en 2014 del *Pla Interdepartamental d'Atenció i Interacció Social i Sanitària* (PIAISS), impulsadas por el Departament de Salut (DdS) de Catalunya; el desarrollo del *programa de Necesidades Paliativas* (NECPAL) por el equipo del Observatorio QUALY ICO/CCOMS y la Cátedra de Cuidados Paliativos de la Universitat de Vic/Universitat Central de Catalunya - Institut Català d'Oncologia (ICO) (Gómez-Batiste *et al.*, 2013). Éstas propuestas se centran en la identificación precoz de personas con necesidades de atención paliativa, y promueven un modelo de atención integral, cuya apuesta más innovadora es la PDA.

En 2014 el Departament de Salut (DdS) encarga al grupo de trabajo de la Cátedra de Cuidados Paliativos, de la Universidad de Vic Central de Catalunya UVIC-UCC/ICO, la construcción del Modelo Catalán de PDA con el objetivo de generar una propuesta conceptual, centrada en la definición y su puesta en práctica. Así mismo, propone la creación de un programa de formación que combine una propuesta de amplia cobertura, con una formación básica y una específica y avanzada, dando respuesta así a las necesidades formativas de profesionales que inician sus competencias como a los altamente sensibilizados con la PDA.

Durante el proceso de elaboración del modelo catalán de PDA surgen dos documentos: *Documento Conceptual de PDA* y *Guía práctica de PDA,* con una propuesta de modelo formativo de PDA para ser implementado principalmente en atención primaria (Lasmarías *et al.*, 2018). Dentro de la propuesta formativa se diseñaron dos productos: un curso online de 10 horas, que integraba la información para conocer la definición de PDA y los pasos necesarios para su puesta en práctica; un taller de entre 4 y 8 horas, que profundizaba en el conocimiento de la PDA a partir de casos prácticos. Desde el Departament de Salut se promovió el acceso gratuito al curso online. Hasta junio del año 2020 más de 5000 profesionales de Cataluña han realizado esa formación. Además, se integraron algunas horas docentes sobre PDA en los cursos sobre Atención a personas con cronicidad avanzada promovidos por el DdS y dirigidos especialmente a profesionales de atención primaria.

Desde la Cátedra de Cuidados Paliativos UVIC-UCC/ICO se han difundido los conceptos de PDA a través de múltiples acciones docentes: participación en jornadas y congresos, talleres en equipos de atención primaria, cursos dirigidos a profesionales de otros ámbitos asistenciales como centros socio-sanitarios, hospitales; docencia en posgrados y másteres. Esta formación ha sido llevada a cabo principalmente por una enfermera experta en cuidados paliativos, por lo que es patente el enfoque de la ética del cuidado centrado en el acompañamiento de la persona y su familia**.** El desarrollo de las actividades docentes ha permitido poner en práctica estrategias de mejora al identificar algunas dificultades expresadas por los profesionales a la hora de llevar a cabo el proceso de PDA (Limón, Lasmarías y Blay, 2018). Destaca la importancia de reforzar la formación en cuanto a las habilidades de comunicación, en especial para abordar el final de vida. Otros aspectos que surgen se relacionan con el temor a generar un perjuicio emocional en la persona, o la falta de tiempo para hacer frente a esas situaciones, es esencial posibilitar el diálogo con el suficiente sosiego y serenidad.

Perfil profesional para conducir la PDA: ¿Quién debe liderar el proceso?

En el desarrollo inicial del concepto, uno de los debates más interesantes que se generaron fue alrededor de la figura profesional que debía conducir el proceso de PDA. Uno de los modelos internacionales más exitosos de PDA basa su implementación en la figura de la facilitación: un/a profesional, formado específicamente en PDA, es responsable de conducir el proceso con las personas beneficiarias de una PDA. El equipo responsable de la atención identifica la necesidad y deriva a la persona o bien consulta al profesional facilitador. El debate que se suscitó planteaba lo siguiente: ¿Tiene sentido en nuestro contexto asistencial que se asigne a profesionales concretos la responsabilidad de la PDA y que, por tanto, no la realicen los profesionales asistenciales que están atendiendo a la persona? Si es así, ¿qué perfil profesional es el más adecuado? Si no tiene sentido, ¿qué

competencias se requieren para llevar a cabo un proceso de PDA? Además teniendo en cuenta que al realizar la PDA se pueden incluir las voluntades anticipadas, ¿qué tipo de decisiones se deben tomar? Si estas decisiones son técnicas, o médicas, ¿el médico es el único capacitado para conducir un proceso de PDA?

La conclusión de este debate fue que no tenía mucho sentido introducir un perfil profesional nuevo en ese contexto y que por tanto, cualquier profesional del ámbito sanitario o social, debería disponer de las competencias mínimas para conducir un proceso de PDA. En él se exploran, entre otras cosas: aspectos de conocimiento de la persona de su situación de enfermedad, especialmente en relación al diagnóstico y pronóstico; su necesidad de ayuda para comprender la información, preguntas, dudas, temores; la calidad de vida percibida; lo que para ella es importante y da sentido a su vivencia en el día a día; sus valores en relación a la enfermedad, a la vida, a su concepto de dignidad; qué es lo que le produce bienestar; qué causas de sufrimiento pueden objetivarse, en quién designaría el rol de representante dentro de su entorno afectivo. Todos son elementos que permiten a la persona construir un ideario de su situación, y contribuir a estar en las mejores condiciones para comprender los posibles escenarios presentes y futuros relacionados con la evolución de su enfermedad y su situación vital. De esta manera la persona elabora sus decisiones de forma autónoma, previa reflexión y percepción de su situación. Además este proceso de comunicación debe permitir compartir sus expectativas, valores, deseos y preferencias con su entorno, profesional y afectivo. Es en esta interacción donde se tomarán las decisiones, clínicas y sociales, de atención a la vida cotidiana, u otras, cuya complejidad no siempre está relacionada con los aspectos del tratamiento de la enfermedad. Por ello se argumenta y justifica que no ha de ser en exclusiva un profesional médico quien conduzca el proceso de PDA.

La planificación anticipada promueve un modelo de atención centrado en la persona. La base de este modelo es el respeto a la dignidad de la persona, reconociendo su papel protagonista, la capacidad de autocuidado y de tomar sus propias decisiones, promoviendo su autonomía de decisión de acuerdo a información confiable. Durante el proceso de planificación, además de las cuestiones relativas a la enfermedad, tratamiento y pronóstico, se planifican decisiones relacionadas con el cuidado; el impacto de la enfermedad en la vida cotidiana, en las necesidades básicas, en el autocuidado, etc. y se trabajan aspectos emocionales, sociales y espirituales. Es un proceso que se basa en tres aspectos, la persona: está informada, involucrada, y es respetada.

A partir del modelo centrado en la persona la planificación no gira en torno a decisiones dicotómicas, como por ejemplo decidir si se opta por una atención intervencionista o por cuidados de confort. Una evolución importante del concepto de la PDA ha sido avanzar hacia las preocupaciones humanas e individuales, en una orientación amplia más allá de los aspectos específicos del tratamiento médico. Por tanto, se defiende que la relación de ayuda para la PDA debería ser conducida por enfermeras, siendo este colectivo profesional el que reúne competencias necesarias y apropiadas para llevarlo a cabo (Barrio *et*

al., 2004; Granero-Moya, Frías-Osuna, Barrio-Cantalejo y Ramos-Morcillo, 2016; Izumi, 2017). Afirma Barrio-Cantalejo que *"el desarrollo de la planificación anticipada conecta muy bien con una concepción integral de los cuidados enfermeros"* (Barrio *et al.*, 2004). Las enfermeras de nuestro país se han formado bajo paradigmas humanistas, en un enfoque centrado en la promoción de la salud, la potenciación de las capacidades de las personas para contribuir a alcanzar la mayor autonomía posible, en una concepción activa y dinámica del proceso salud-enfermedad (Pepin, Ducharme y Kerouac, 2010). Esa aproximación incluye conocer y tener en cuenta el entorno cuidador de la persona, conocer la dinámica del sistema asistencial, los recursos disponibles y las conexiones entre niveles. La perspectiva enfermera basa su aproximación en dimensiones, necesidades o patrones, de manera integral y holística y tiende a practicar modelos de trabajo multidisciplinares. Es un colectivo profesional que está presente en todos los niveles asistenciales y suelen ser figuras de referencia, de las personas atendidas, en todas las etapas del ciclo vital durante los procesos de enfermedad, sobre todo en el ámbito comunitario. Todos los elementos citados son fundamentales para establecer y abordar de manera holística la relación de ayuda durante el proceso de PDA; explorando las expectativas de las personas y familias; ajustando la práctica asistencial a la capacidad de respuesta de la persona, a su contexto de enfermedad y a los recursos; velando por la promoción de su autonomía y considerando sus deseos, en la medida en que el marco legal y la buena praxis lo contemplen (Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona, Comisión Deontológica, 2018).

Las barreras y dificultades de las enfermeras para llevar a cabo la PDA han sido exploradas en diversos trabajos cualitativos (Granero-Moya *et al.*, 2016; Limón *et al.*, 2018; Seymour *et al.*, 2010), y en casi todos ellos emerge la carencia de suficientes habilidades de comunicación, la dificultad para dar respuesta a dilemas éticos o la falta de tiempo. Pero en ninguno surge la idea que la PDA no sea del ámbito de la responsabilidad enfermera. En el Código de Ética de las enfermeras y enfermeros de Cataluña (Consell de Col·legis d'Infermeres i Infermers de Catalunya, 2017) se recoge en 14 de sus puntos algún aspecto relacionado con la promoción de la autonomía de las personas, así como la responsabilidad de involucrarse en los procesos de toma de decisiones como parte del equipo asistencial, pero también desde un rol de liderazgo.

Para resumir todo lo comentado anteriormente, es útil la referencia a Taylor citado por Kohlen, que afirma: *"las enfermeras principalmente trabajan para respetar la dignidad humana, con compromiso hacia el cuidado holístico, hacia el cuidado individualizado, que es el que da respuesta a las necesidades únicas del paciente, para la responsabilidad sobre la continuidad del cuidado y el alcance de la organización, e identificando los límites del cuidado"* (Kohlen, 2017).

Las instituciones responsables de la mejora de la calidad asistencial, deben integrar algunos indicadores de gestión y de resultados en salud que contemplen el correcto desarrollo de la PDA. En este sentido, entre ellos se pueden mencionar:

Relacionados con las personas en los aspectos siguientes:

- La PDA se adapta a la disposición de la persona a participar en el proceso de PDA.
- La persona enferma muestra satisfacción con el proceso de PDA.
- Los familiares de la persona enferma son invitados a formar parte del proceso de PDA, siempre que el paciente lo autorice.
- Se promueve la concienciación pública de la PDA, incluyendo sus objetivos, contenidos, legalidad y cómo acceder a ella.

Relacionados con la práctica de los profesionales sanitarios:

- Adoptan un abordaje centrado en la persona al iniciar conversaciones sobre PDA con personas y, si éstas lo desean, con sus familias; este abordaje requiere adaptar la conversación a los conocimientos sanitarios de la persona, su estilo de comunicación y valores personales.
- Disponen de las habilidades necesarias y muestran una actitud abierta al hablar sobre diagnóstico, pronóstico, muerte y morir con las personas y sus familias.
- Ofrecen información clara y coherente sobre la PDA a las personas y sus familias.
- El profesional enfermero integra en su práctica habitual la práctica de la PDA como elemento básico para el desarrollo del cuidado.

Relacionados con el proceso implementando la PDA:

- El proceso de PDA incluye una exploración de la comprensión de la persona de la PDA y una explicación de los objetivos, elementos, beneficios, limitaciones, y situación legal de la PDA.
- La PDA se adapta a la disposición de la persona a participar en el proceso de PDA.
- Cuando sea apropiado, la PDA incluye información sobre diagnóstico, curso de la enfermedad, pronóstico, ventajas y desventajas de posibles tratamientos y opciones de atención.
- La PDA incluye discutir la opción y el rol del representante personal, quien podría actuar en nombre de la persona cuando esta no pudiera expresar sus preferencias, así como por jurisdicción legal local.

Relación con la ética del cuidado

La toma de decisiones no suele ser fácil y menos aún cuando estas decisiones tienen lugar en situaciones relacionadas con el fin de vida, que puede ser más o menos próximo. Así, trabajar para ayudar a fomentar la autonomía de la persona no es tan solo establecer un proceso de información dejando que la persona decida por sí misma. Es mucho más, es acompañarla y ayudarla a hallar sentido a lo que sucede o puede suceder.

Es priorizar el bienestar, respetar y ayudar a la persona a vivir de acuerdo a los valores que dan sentido a su vida. Es tratar de que las necesidades básicas estén cubiertas lo mejor posible. En definitiva es cuidar (Busquets, 2016). Por ello el cuidado es el valor ético que constituye el elemento clave de la buena práctica asistencial.

Según a los postulados de la ética del cuidado, la moralidad se define en la relación con los demás (Gilligan, 1985). Las personas no toman decisiones de acuerdo a principios o normas abstractas establecidas de antemano, sino que las decisiones se toman en función de las relaciones concretas que se establecen en un contexto determinado (Tronto, 2016). De acuerdo con ello, es en la relación de la enfermera con las personas y sus familias, donde tiene lugar la decisión. De ahí la importancia de que sea una relación de cuidado, que no pretenda dirigir a la otra persona, sino acompañarle en momentos difíciles a vivir su vida. Para ello se precisan competencias de comunicación, pero también técnicas, ya que se trata de adaptarse a las necesidades de cuidados de la persona y a su capacidad de autocuidarse. No se trata de decisiones dicotómicas, sino de decisiones para hacer compatible el máximo bienestar con la situación clínica. El cuidado no se opone al tratamiento ni surge cuando este ya no es posible, el cuidado está presente, acompaña a la persona durante todo el proceso. Y lo hace de forma inclusiva, contando con su participación activa y respetando su voluntad y decisiones ejerciendo su autonomía.

El cuidado también requiere movilizar el contexto particular de la persona, ya sea su familia, allegados, o los recursos disponibles sociales y/o de servicios de salud. Se trata de tener en cuenta lo que Barnes denomina cuidados en red (Barnes, 2018). Las personas no suelen tomar decisiones al margen de quienes les rodean, de quienes quieren y con quienes han compartido su vida. Por ello es tan importante en la PDA cuidar también de las personas que rodean a la persona enferma, familiares y allegados, a fin de que ellas a su vez, también puedan vivir la experiencia/situación de cuidado de la mejor manera posible. El cuidado hacia los familiares también busca ayudarles a estar en las mejores condiciones para poder ser cuidadores.

Para la ética del cuidado el lugar, el espacio en el que ocurre la relación, los acontecimientos, también importa. El contexto concreto puede facilitar o dificultar el proceso de toma de decisiones. Además del contexto favorable que genera la relación de ayuda, se trata también de movilizar los recursos de salud y sociales, cuando es preciso, integrándolos en la planificación. Por ejemplo, un compañero compartía un caso relevante en el contexto actual. Una paciente a la que atendía en domicilio había planificado que en caso de complicación de su enfermedad no deseaba ser tratada con medidas agresivas, y que deseaba poder ser atendida en domicilio hasta el final. En el marco de la pandemia sufrida a causa de la irrupción del COVID-19, el miedo de la paciente a fallecer por el virus le hizo replantearse su decisión. En caso de infectarse sí que deseaba ser tratada ya que la muerte en las condiciones de aislamiento o confinamiento no era el proceso de final de vida que ella deseaba o prefería. Los contextos, en los que las personas viven o en los que se desarrolla la atención, pueden condicionar las decisiones y prioridades,

incluso pueden modular los acuerdos establecidos, por ello la PDA es un proceso flexible y continuo.

En definitiva, el cuidado es una práctica y una actividad, pero también es un marco de referencia que define criterios para proponer y evaluar políticas institucionales. Es un buen marco para la PDA por su énfasis en la relación y en la particularidad, además de que sus instrumentos básicos son el diálogo continuado y la negociación. Existen múltiples argumentos que justifican la importancia de la intervención enfermera y el valor ético del cuidado en el desarrollo de la PDA. La pregunta que nos debemos hacer como colectivo profesional es ¿qué podemos hacer para empezar a creérnoslo?

Siglas y acrónimos

PDA	Planificación de Decisiones Anticipadas
DVA	Documento de Voluntades Anticipadas
DA	Directivas Anticipadas
MACA	Modelo de atención a la cronicidad avanzada y Personas con enfermedades crónicas avanzadas
PCC	Personas con enfermedades Crónicas Complejas
PPAC	Programa de Prevención y Atención a la Cronicidad
PIAISS	Pla Interdepartamental d'Atenció i Interacció Social i Sanitària
DdS	Departament de Salut de Catalunya
NECPAL	Instrumento para la identificación de personas en situación de enfermedad avanzada-terminal y necesidad de atención paliativa en servicios de salud y sociales programa de necesidades paliativas
ICO	Institut Català d'Oncologia
UVIC/UCC	Universitat de Vic/ Universitat Central de Catalunya

Bibliografía

A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). The SUPPORT Principal Investigators. (1995). *JAMA*, 274(20), pp.1591-1598.

Abad-Corpa, E., García-Palomares, A., Martínez-Rodríguez, S., Sánchez-Pérez, R. y Molina-Ruiz, A. (2006). Exploración del fenómeno de la planificación anticipada de decisiones al final de la vida. Visión de los profesionales que cuidan a personas mayores. Enfermería Clínica, 16(3), pp.127-136.

Altisent, R. y Judez, J. (2016). El reto de la planificación anticipada de la atención al final de la vida en España. Medicina paliativa, 23(4), pp.163-164.

Advance Care Planning Australia. (2017). Respecting Patient Choices®. Recuperado de https://www.advancecareplanning.org.au/

Baron, K., Hodgson, A. y Walshe, C. (2015). Evaluation of an advance care planning education programme for nursing homes: A Longitudinal study. *Nurse Education Today*, 35(5), pp.689-695.

Barrio, I.M., Simón, P. y Pascau, M.J. (2004). El papel de la enfermera en la planificación anticipada de las decisiones: más allá de las instrucciones previas o voluntades anticipadas. *Enfermería Clínica*, 14(4), pp.235-241.

Baughman, K.R., Ludwick, R., Palmisano, B., Hazelett, S. y Sanders, M. (2015). The relationship between organizational characteristics and advance care planning practices. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 32(5), pp.510-515.

Biondo, P.D., Lee, L.D., Davison, S.N., Simon, J.E. y Advance Care Planning Collaborative Research and Innovation Opportunities Program (ACP CRIO). (2016). How healthcare systems evaluate their advance care planning initiatives: Results from a systematic review. *Palliative Medicine*, 30(8), pp.720-729.

Blay, C., Limón, E. y Meléndez, A. (2017). Cronicidad, profesionalismo y la encrucijada paliativa. *Medicina Paliativa*, 24(1), pp.1-3.

Blay, C., Martori, J.C., Limon, E., Oller, R., Lasmarías, C. y Gómez-Batiste, X. (2019). Cada semana cuenta: uso de dispositivos sanitarios y costes relacionados de una cohorte comunitaria de personas con enfermedades crónicas avanzadas. *Atención Primaria*, 51(6), pp.359-366.

Busquets, M. (2019). Descubriendo la importancia ética del cuidado. *Folia humanística*, (12), pp.20-39. Recuperado de https://revista.proeditio.com/foliahumanistica/article/view/1290/2227

Carrero-Planes, V., Navarro-Sanz, R. y Serrano-Font, M. (2016). Planificación adelantada de los cuidados en pacientes con enfermedades crónicas y necesidades de atención paliativa. *Medicina Paliativa*, 23(1), pp.32-41.

Consell de Col·legis d'Infermeres i Infermers de Catalunya. (2013). *Codi d'Ètica de les infermeres i infermers de Catalunya*. Recuperado de http://www.consellinfermeres.cat/wp-content/uploads/2016/12/2013-Codi-dÈtica-de-les-infermeres-i-infermers-de-Catalunya..pdf

Col·legi d'Infermeres i Infermers de Barcelona, Comisión Deontológica. (2018). *El reto ético de las enfermeras en el respeto por la voluntad de la persona al final de la vida: la planificación de voluntades*. Recuperado de https://www.coib.cat/Rendering/Render/ca-ES/0ab2cc6d-8b69-485e-9194-e5c8946ad2f4

Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. (2019). *El procés assistencial d'atenció a la cronicitat i la complexitat a la xarxa d'atenció primària*. Recuperado de https://scientiasalut.gencat.cat/bitstream/handle/11351/4095/proces_assistencial_atencio_cronicitat_complexitat_xarxa_atencio_primaria_2019.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Gilissen, J., Pivodic, L., Smets, T., Gastmans, C., Vander-Stichele, R., Deliens, L. y Van den Block, L. (2017). Preconditions for successful advance care planning in nursing homes: A systematic review. *International Journal of Nursing Studies*, 66, pp.47-59.

Gómez-Batiste, X., Martínez-Muñoz, M., Blay, C., Amblàs, J., Vila, L., Costa, X., … Constante, C. (2013). Identifying patients with chronic conditions in need of palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 3(3), pp.300-308.

Granero-Moya, N., Frías-Osuna, A., Barrio-Cantalejo, I.M. y Ramos-Morcillo, A.J. (2016). Dificultades de las enfermeras de atención primaria en los procesos de planificación anticipada de las decisiones: un estudio cualitativo. *Atención Primaria*, 48(10), pp.649-656.

Gundersen Health System. (2017). Respecting Choices®. Recuperado de http://www.gundersenhealth.org/respecting-choices/

Ham, C. (2010). The ten characteristics of the high-performing chronic care system. *Health Economics, Policy and Law*, 5(1), pp.71-90.

In der Schmitten, J., Rothärmel, S., Mellert, C., Rixen, S., Hammes, B. J., Briggs, L., … Marckmann, G. (2011). A complex regional intervention to implement advance care planning in one town's nursing homes: Protocol of a controlled inter-regional study. *BMC Health Services Research,* 11(1), p.14.

Izumi, S. (2017). Advance care planning: the nurse's role. *American Journal of Nursing*, 117(16), pp.56-61.

Kohlen, H. (2017). Caring about care in the hospital arena and nurses' voices in hospital ethics committees: Three decades of experiences. En *Care in Healthcare: Reflections on Theory and Practice* (pp.237-263). London: Palgrave Macmillan.

Lasmarías, C., Aradilla-Herrero, A., Santaeugènia, S., Blay, C., Delgado, S., Ela, S., … Gómez-Batiste, X. (2018). Development and implementation of an advance care planning program in Catalonia, Spain. *Palliative and Supportive Care*, 17(4), pp.1-10.

Lasmarías, C., Delgado-Girón, S., Rietjens, J.A., Korfage, I.J. y Gómez-Batiste, X. (2019). Definición y recomendaciones para la Planificación de Decisiones Anticipadas: un consenso internacional apoyado por la European Association for Palliative Care (EAPC). *Medicina Paliativa*, 26(3), pp.236-249.

Limón, E., Lasmarías, C. y Blay, C. (2018). Planificación de decisiones anticipadas: Factibilidad y barreras para su implementación. FMC Formación Médica Continuada En *Atención Primaria*, 25(5), pp.259-261.

Mullick, A., Martin, J. y Sallnow, L. (2013). An introduction to advance care planning in practice. *BMJ*, 347(6064), pp.1-6.

Seymour, J., Almack, K. y Kennedy, S. (2010). Implementing advance care planning: a qualitative study of community nurses' views and experiences. *BMC Palliative Care*, 9, p.4.

Simón-Lorda, P., Tamayo-Velázquez, M.I. y Esteban-López, M.S., Blanco-Piñero, N., Estella-García, Á., Fernández-López, A., … Méndez-Martínez, C. (2013). *Planificación Anticipada de las decisiones. Guía de apoyo para profesionales*. Recuperado de https://www.repositoriosalud.es/handle/10668/1280

Street, A. y Ottmann, G. (2006). *State of the Science Review of Advance Care Planning models.* Recuperado de https://www.caresearch.com.au/Caresearch/Portals/0/Documents/WhatisPalliativeCare/NationalProgram/RespectingPtChoices/State_of_the_Science_Review.pdf

Sudore, R.L., Lum, H.D., You, J.J., Hanson, L.C., Meier, D.E., Pantilat, S.Z., … Heyland, D.K. (2017). Defining Advance Care Planning for Adults: A Consensus Definition From a Multidisciplinary Delphi Panel. *Journal of Pain and Symptom Management*, 53(5), pp.821-832.e1.

Tamayo-Velázquez, M.I., Simón-Lorda, P., Villegas-Portero, R., Higueras-Callejón, C., García-Gutiérrez, J.F., Martínez-Pecino, F. y Barrio-Cantalejo, I.M. (2010). Interventions to promote the use of advance directives: An overview of systematic reviews. *Patient Education and Counseling*, 80(1), pp.10-20.

Teno, J.M., Hill, T.P. y O'Connor, M.A. (1994). Advance care priorities for ethical and empirical research. Special Supplement. *Hasting Center Rep.*, 24(6), pp.s32-6.

T Health Quality & Safety Commission New Zealand. (2017). *Advance Care Planning.* Recuperado de http://www.advancecareplanning.org.nz/

PARTE IV

Experiencias de los Comités de Ética Asistencial

CAPÍTULO 10

Resultados del cuidado y Comités de Ética Asistencial: La perspectiva enfermera

Los Comités de Ética Asistencial
Origen y evolución
Desarrollo en Cataluña
Funciones de las enfermeras en los Comités de Ética Asistencial
Los CEA y la ética del cuidado
Los principios bioéticos y el cuidado
La deliberación bioética y los resultados del cuidado
Estudio de caso
Deliberación del comité
Análisis del caso en la perspectiva de la ética del cuidado
Reflexión sobre opciones innovadoras y participativas
Bibliografía

Roser Font Canals
Manuela Macarro Rodríguez

La función de las enfermeras a lo largo de la historia de los Comités de Ética Asistencial (CEAs) ha ido cambiando y evolucionando. Las enfermeras que forman parte de un comité han ido adquiriendo seguridad en el debate, fruto también de la evolución de la profesión. Pero todavía queda mucho camino por recorrer para que la ética del cuidado esté presente en los debates de forma sistemática y darle la importancia que merece. En la presentación y deliberación de los conflictos éticos las enfermeras han asumido el lenguaje bioético, que está más generalizado y es el más utilizado por todos los miembros del comité, entre otras razones. En el presente capítulo se realiza una reflexión sobre la importancia de la visión enfermera en los Comités de Ética Asistencial, que pone énfasis en la ética del cuidado. Así en cada caso, situación o problema se garantiza que la toma de decisiones tenga en cuenta la importancia del contexto en el que sucede la situación, la interdependencia y las relaciones entre las personas protagonistas y las responsabilidades concretas de cada una de ellas hacia los demás. En el texto se resume el origen y la evolución de los comités en el que las enfermeras han ido adquiriendo, lentamente, un papel más destacado. Es importante reconocer como la ética del cuidado puede modificar los debates bioéticos. Al final del capítulo, se analiza un caso real debatido previamente por un comité de ética que ilustra ese enfoque al profundizar en el mismo desde la ética del cuidado.

Los Comités de Ética Asistencial

ORIGEN Y EVOLUCIÓN

Un Comité de Ética Asistencial o comité de bioética es un órgano independiente, colegiado y multidisciplinar, que integra miembros de diversas ideologías morales que legitiman la calidad de sus deliberaciones (Abel, 1999). Su carácter es consultivo y está al servicio de los profesionales y usuarios de una institución de salud para ayudar a analizar, asesorar y facilitar el proceso de decisión ética en las situaciones clínicas que planteen problemas éticos. En ningún caso sustituye la decisión clínica de los profesionales (Abel, 2006). Los comités de ética aparecieron en EE.UU., en la década de los 60, con el comité de Seattle creado para determinar la prioridad en el acceso al tratamiento de hemodiálisis, debido al limitado número de aparatos existente (Blagg, 2004). El comité se componía de siete ciudadanos entre los que había un abogado, un ministro, un banquero, una ama de casa, un funcionario del gobierno estatal, un líder laboral y un cirujano que, sin pautas morales o éticas salvo sus propias conciencias individuales, debían decidir quién accedía al tratamiento de hemodiálisis y, en consecuencia, quien vivía y quien moría (Alexander, 1962). Este comité promovió la discusión entre éticistas, filósofos y nefrólogos y se cita como uno de los orígenes de la bioética como disciplina (Rosner, 1985).

El continuo avance científico y tecnológico fue evidenciando la necesidad de disponer de espacios y tiempo para que los profesionales pudieran deliberar y argumentar racional-

mente acerca de los problemas éticos que surgían en las ciencias de la vida y la salud, protegiendo la dignidad y los derechos de las personas atendidas, así como los intereses de las instituciones y los profesionales de la salud. En 1971 se crearon los primeros asesores en ética clínica (Tapper, 2013; Hajibabaee, Joolaee, Cheraghi, Salari y Rodney, 2016) que elaboraron una guía médico-moral, conocida como las "Directivas éticas y religiosas para los hospitales católicos" (Rosner, 1985). La primera mención concreta a los comités se encuentra en el Hospital Johns Hopkins relacionada con la indicación de no tratar a un recién nacido con síndrome de Down (Abel, 1996). En 1976 un tribunal jurídico norteamericano pidió la intervención directa de un comité de ética para resolver el caso de Karen Ann Quinlan, una joven de veintiún años en coma tras la ingesta combinada de alcohol y barbitúricos. Sus padres pidieron a las autoridades judiciales la posibilidad de desconectarla de la ventilación asistida que precisaba, a lo que el Tribunal Supremo de New Jersey dictaminó que se pronunciaría tras la formación de un comité de ética que analizase la situación (Couceiro, 1999). En EE.UU. solo el 1% de los hospitales disponían de comités en 1983, esta tasa aumentó hasta alcanzar a más del 90% en 2001 (Tapper, 2013).

Si bien en su origen la función de los comités se ceñía a la consulta de casos conflictivos, hoy en día las funciones de los CEA, en todos los lugares, se concretan en (González-Bermejo *et al.*, 2020): (1) formar en bioética a los profesionales en su propio entorno, promoviendo iniciativas de formación y sensibilización de las cuestiones y problemas éticos; (2) elaborar guías, protocolos y/o documentos de recomendaciones sobre aspectos éticos ligados a la atención a las personas; (3) asesorar a los profesionales, personas atendidas y/o sus familias, en la resolución de casos que les planteen plantean conflictos éticos. La consulta al comité puede hacerla cualquier persona, ya sea profesional o no, aunque actualmente los médicos son quienes consultan en mayor medida. La aportación especial de los comités es la experiencia positiva de llegar a acuerdos éticos por consenso solamente cuando las cuestiones han sido ampliamente debatidas. El comité analiza los valores morales en conflicto, a partir de los hechos subyacentes. La decisión del comité tiene carácter asesor para ayudar al profesional responsable del caso a tomar y llevar a cabo la decisión.

DESARROLLO EN CATALUÑA

En el año 1975, en el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, se constituyó el primer CEA en España, en ocasión de la inauguración del Departamento de Obstetricia y Ginecología. Pero no fue hasta la década de 1990, cuando se impulsó su creación y acreditación en los centros hospitalarios, por ejemplo con la publicación de la Orden de 14 de diciembre de 1993 en Cataluña o la Circular 3/1995 en el sistema INSALUD o el Decreto 143/1995 del Gobierno Vasco. De esta manera, hoy en día, la mayoría de los grandes hospitales públicos y de las áreas de atención primaria del Sistema Nacional de Salud (SNS) también disponen de un Comité de Ética Asistencial. Concretamente en Cataluña en el 2019 había acreditados 61 comités. La composición se ha ido modificando con respeto al género de sus miembros. Si bien en los inicios era mayoritariamente masculina, la evalua-

ción realizada por el Departamento de Salud, en el año 2019, constató que actualmente el 53% de miembros de los comités son mujeres (Departament de Salut, 2014, 2019). La presidencia es ejercida mayoritariamente por profesionales médicos. En 2018 un 15% de comités estaban presididos por enfermeras y alrededor del 30% de los integrantes de los comités son enfermeras o enfermeros. (Departament de Salut, 2019).

La temática de los casos objeto de consulta es variable. Los temas que se plantean con mayor frecuencia son: (1) la competencia de la persona en la toma de decisiones, especialmente cuando ésta presenta problemas de salud mental; (2) situaciones clínicas cuyas decisiones presentan disparidad de opinión entre los clínicos, o entre los clínicos y la persona atendida, o su familia; (3) la obtención del consentimiento y su validez ocupan un lugar relevante, tanto en el número de casos que se presentan como en su complejidad; (4) en el origen y fin de la vida los casos consultados giran en torno a las decisiones de adecuación del esfuerzo terapéutico, tanto en el ámbito neonatal o infantil como en la atención a personas adultas. También se plantean casos aunque con menor frecuencia como: la calidad de vida de personas vulnerables, la ética gerontológica, el desarrollo de las biotecnologías y su aplicación, la financiación de tratamientos para usos que no constan en la ficha técnica, el secreto profesional, qué hacer ante una presunta violación, el interrogante ético al dar un alta forzosa para atender a otros pacientes, el riesgo a terceros, etc. Algunos casos son presentados por profesionales porque se sienten desprotegidos ante un posible problema legal y esperan que el CEA los pueda apoyar en sus decisiones. Son los menos habituales, pero ocurren.

Los CEAs habitualmente organizan jornadas, talleres o cursos sobre temas éticos de diferente índole en el propio hospital o área sanitaria. Además en Cataluña, se organiza anualmente la Jornada de Comités, liderada por la Sociedad Catalana de Bioética en el marco de la Academia de Ciencias Médicas. Paralelamente al desarrollo de los CEAs en los centros de salud, se han establecido comités de bioética a nivel estatal y autonómico con la misión de asesorar y orientar a las consejerías y gobiernos estatales y autonómicos y coordinar y asesorar a los CEA (González-Bermejo *et al.*, 2020). A nivel estatal, el Comité de Bioética de España, surgió en 2007 a partir de lo previsto por la Ley 14/2007 de Investigación Biomédica[74]. La primera comunidad autónoma en disponer de un Comité de Bioética fue de Cataluña (CBC)[75] en 1990, posteriormente se han ido instaurando en todas las comunidades: la Comisión de Bioética de Castilla y León (2002), la Comisión Gallega de Bioética (2001), el Comité Asesor de Bioética de la Comunidad de Madrid (2003), el

74 El Comité de Bioética de España se define como "órgano colegiado, independiente y de carácter consultivo, que desarrollará sus funciones, con plena transparencia, sobre materias relacionadas con las implicaciones éticas y sociales de la Biomedicina y Ciencias de la Salud" (Comité de Bioética de España, 2020).

75 El Comité de Bioética de Cataluña (CBC, 2020) máximo órgano asesor del gobierno de la Generalitat en aspectos de la bioética, también elabora recomendaciones y emite informes de posicionamiento relativos a cuestiones que plantean implicaciones éticas. A la vez organiza actos de difusión fomentando la formación y la información en materia de bioética. Actualmente está formado por 25 miembros, dos de los cuales son enfermeras.

Consejo Asesor de Bioética de la Comunidad Valenciana (2004), el Comité de Bioética de Euskadi (2007) y la Comisión Asesora de Bioética de Canarias (2007), entre otros.

Funciones de las enfermeras en los Comités de Ética Asistencial

La reflexión acerca de la ética del cuidado en la sociedad del siglo XXI, en las instituciones y en concreto en el seno de los propios comités, es esencial y empieza a tener lugar, aunque todavía de forma tímida. Para lograr que se produzca un cambio con la intensidad necesaria, el papel de las enfermeras y enfermeros liderando ese proceso es fundamental para favorecer la visibilidad, la valoración y el reconocimiento del cuidado (Domínguez-Alcón, Busquets, Cuxart y Ramió, 2019). La principal característica del cuidado es articular la atención de acuerdo a la persona o personas concretas, por lo que aplica los protocolos o normas a cada situación, evitando las generalizaciones descontextualizadas. De manera que tiene en cuenta una consideración especial de las relaciones humanas desde el respeto, compasión y empatía, identificando posibles nuevas posiciones de poder paternalistas/maternalistas, o de otro tipo, que pueden tener lugar en el discurso bioético.

El trabajo de las enfermeras que forman parte de los Comités de Ética Asistencial (CEAs) va ligado al del propio del comité, pero su aportación fundamental es la visión del cuidado centrado en la persona (Cusveller y Schep-Akkerman, 2016). Esto significa hacer patentes los aspectos clave de la ética del cuidado en todas las actividades del comité: (1) la relevancia de las relaciones interpersonales como el lugar en el que se desarrolla la ética; (2) la consideración de los contextos concretos de las situaciones de cuidados; y (3) el trabajo de colaboración entre todas las personas implicadas. Las enfermeras promueven que el debate y las resoluciones del comité respondan a las necesidades concretas de las personas y sus familias, individualizando normas, guías o protocolos generales de acuerdo a las situaciones, vivencias y experiencias concretas y, cuando no es posible, tratando de promover los cambios normativos necesarios. En el debate que se produce en relación a la consulta de casos clínicos la participación enfermera debe garantizar la presencia del cuidado tanto en la valoración de la situación como en el análisis y toma de decisiones. Por ejemplo poniendo énfasis en generar contextos en los que la participación de la persona y su familia sea posible y priorizando la escucha y atención a las necesidades básicas (Sánchez, 2017).

Una de las actividades del comité es la elaboración de recomendaciones de reflexión ética, se trata de la redacción de documentos guías, posicionamientos, para que sean de ayuda en la toma de decisiones en situaciones complejas que, con frecuencia, en la práctica clínica, crean inquietud, incertidumbre y conflictos éticos. En este caso la responsabilidad enfermera es detectar las preocupaciones y necesidades de las personas atendidas y sus familias, y las dificultades de los profesionales para satisfacerlas.

Las enfermeras participan activamente en la elaboración de estos documentos de ayuda aportando criterios de sensibilidad y razonamiento ético que clarifiquen los valores éticos en cuestión y permitan a los distintos profesionales adaptar sus conductas a los requerimientos éticos de la atención a la salud. El reflejo del enfoque y la perspectiva del cuidado en los documentos del comité tratan de mejorar el bienestar, el confort y la calidad de vida de las personas.

Un aspecto clave para las enfermeras del CEA es la preocupación en torno a la formación ética imprescindible para ser miembro del comité. Su contenido está vinculado a los derechos de las personas relativos a la salud, a la bioética y sus principios, a métodos de resolución de dilemas e incluye las normativas legales y bioéticas aplicadas al campo de la atención a la salud. Pero la formación ética va más allá de los miembros del comité, alcanzando a toda la formación institucional, con el objetivo de promover competencias éticas transversales en todos los profesionales de la salud. El propósito general de la formación, que genera e imparte el Comité de Ética Asistencial, es dar conocer las normas, guías o protocolos, y profundizar en su sentido ético, de manera que se genere una sensibilidad ética común en los equipos incorporando el debate bioético a la clínica diaria.

La formación relacionada con los valores del cuidado y su implicación en la sociedad del siglo XXI es, en general, de menor presencia y es preciso potenciarla, tanto en las enfermeras como en los demás miembros del comité. La formación en ética del cuidado, cuando existe, suele estar vinculada y limitada a la enseñanza de determinadas acciones de cuidado y a promover una forma empática de relación. En menor medida proporciona contenidos y experiencias para comprender el cuidado como marco de referencia desde el que organizar y llevar a cabo la atención, y desde el que desarrollar el trabajo en los equipos de salud. Sin esta formación, y sensibilidad específica compartida, es difícil que las enfermeras puedan situar los valores del cuidado al mismo nivel que los principios bioéticos. Es esencial que la formación profundice en el carácter ético del cuidado de forma que este se defienda como argumento que forma parte de la bioética.

El alcance ético del cuidado va más allá del ejercicio de la práctica clínica. De la misma manera que centra la atención en las personas concretas, aplicado al campo de la formación implica contar con los profesionales en formación en los diferentes niveles. En el *capítulo 3* de la presente obra, Helen Kohlen da cuenta de cómo el cuidado convierte la formación continuada en servicio, en una actividad participativa, motivadora y parte del cuidado de quienes deben cuidar. Incorporar la ética del cuidado como un valor de la organización supone, además de incorporarla a la organización, ponerla en marcha en la formación. Siempre partiendo de las necesidades, inquietudes, miedos, dificultades de los profesionales frente a las múltiples situaciones conflictivas que viven en su práctica diaria. Considerar al profesional como un actor activo en su formación, y no solo como receptor de conocimientos, permite discutir los requerimientos éticos en el trabajo diario y en situaciones extraordinarias, con compañeros de trabajo, y buscar la forma de llevarlos a la práctica de manera participativa y democrática. Esa aproximación puede conseguir un incremento del grado

de responsabilidad y corresponsabilidad ética. Desarrollar una formación cuidadosa es la base para que los profesionales puedan integrar la sensibilidad y el razonamiento ético en sus actividades diarias, puedan identificar conflictos éticos y comprometerse con la defensa de la dignidad de las personas que atienden. Los profesionales, con una visión clara de la profesión enfermera y de la ética del cuidado, han de participar en la formación y el debate bioético aportando los valores del cuidado en cualquiera de las funciones del comité.

Los CEA y la ética del cuidado

LOS PRINCIPIOS BIOÉTICOS Y EL CUIDADO

La defensa de los derechos de las personas, aplicados al ámbito de la salud, tiene su origen a mediados del pasado siglo, al tratar de resolver los interrogantes que del avance científico. Con esta idea en 1978 se formuló el Informe Belmont, en principio para la experimentación con seres humanos y que posteriormente se fue aplicando a la práctica clínica (Montero y Morlans, 2009). El Informe Belmont no plantea normas, marca unos principios generales para la buena práctica, que deben ser aplicados a cada situación. El informe define 3 principios que han pasado a ser referentes universales de la bioética. Son los siguientes: (1) *Respeto* por la persona, considerando que las personas tienen capacidad para tomar decisiones responsables y que las personas no capaces tienen derecho a que alguien proteja sus intereses; (2) *Beneficencia*, que implica que el investigador o el clínico deben buscar siempre el mejor interés de la persona y tratar de no producir daño, es decir proporcionar beneficios y evitar perjuicios. Más adelante Childress y Beauchamp (1999), desdoblaron la beneficencia formulando el principio de *No Maleficencia* que implica que no se deben provocar daños conocidos y hay que tratar de acotar al máximo los desconocidos; (3) *Justicia*, que apela a la equidad en el reparto de beneficios y riesgos en la investigación y en el acceso a los recursos de atención. A su vez Belmont incluye tres requerimientos éticos que constituyen el trabajo básico en los comités de bioética cuando tratan de concretar normas de actuación. Esos requerimientos son: (a) el consentimiento de la persona para cualquier actuación, (b) el obligado análisis entre el riesgo/beneficio, identificando y evitando los daños, y (c) el establecimiento de criterios justos en la selección de sujetos en la investigación, en la aplicación de los nuevos conocimientos y en el acceso a la atención a la salud (The Belmont Report, 1979). Ni en Belmont ni en su posterior aplicación en la clínica se establecen jerarquías entre los principios. Sin embargo, la autonomía ha tomado un papel muy relevante en el trabajo de los comités que establecen guías y normas para llevar a cabo el consentimiento, trabajan la capacitación y competencia de las personas para poder tomar decisiones autónomas, proporcionan pautas para mejorar la comunicación, sobre todo cuando se trata de malas noticias. Se preocupan del papel de las familias y representantes en la toma de decisiones, reflexionan sobre el abordaje de respetuoso en las situaciones en las situaciones de incapacidad, y tratan de

diferenciar capacidad de competencia, dando pautas para promover la competencia sea cual sea la capacidad de la persona, entre otras.

En el trabajo de concreción de los principios bioéticos es importante afianzar la ética del cuidado, y es donde las enfermeras tienen una voz relevante. Su firmeza ética revierte en su decidida apuesta por en el respeto por la persona —familia, grupo o comunidad— y sus diversas formas de vida, adaptando el cumplimiento de los principios en cada situación concreta, desde la perspectiva de la persona cuidada. No es una tarea fácil, ya que el discurso bioético es bastante normativo y prescriptivo y la ética del cuidado se refiere siempre a personas y contextos concretos. Es preciso defender de forma continua que la inherente subjetividad del cuidado no implica una menor garantía ética sino al contrario, es precisamente al aportar los criterios subjetivos y relacionales que se garantiza el enfoque centrado en el bien de la persona —grupo o comunidad— que la bioética pretende (Domínguez, Busquets, Cuxart y Ramió, 2019).

Por ejemplo, en los comités de bioética la autonomía está muy vinculada al consentimiento y las voluntades anticipadas, entendiendo ya que si la persona dispone de la información y capacidad suficiente, debe participar activamente en la toma de decisiones. Ello supone establecer una comunicación que provea de la información adecuada, prudente y con respeto, que conlleva la veracidad con la obligación de decir la verdad, no mentir o engañar, como base para que la persona pueda dar o no su consentimiento de forma responsable. Así se promueve que la información precede al consentimiento y que debe llevarse a cabo de forma individualizada, adaptando el lenguaje y el mensaje a la comprensión de cada persona. Es una forma de hacer que a menudo acarrea problemas para los profesionales, sobre todo cuando las noticias son malas (Busquets y Caïs, 2017). También surgen problemas que derivan de la organización, ya que a menudo no se dispone del tiempo necesario y sosegado que requiere este tipo de información. Los comités se preocupan ampliamente de proporcionar guías y pautas para dar información, realizar formación para mejorar las técnicas de comunicación y la valoración de la competencia de la persona, a fin de poder determinar si puede o no tomar decisiones respecto a su problema de salud. En esa dinámica, uno de los riesgos de la bioética es que el principio de autonomía se concrete, únicamente, en la oferta de información para la obtención del consentimiento y en la búsqueda de métodos eficaces para evaluar la competencia, obviando otros matices y temas que podrían y deberían estar presentes en la información de malas noticias previa a la toma de decisiones.

Para el cuidado es esencial promover la autonomía de la persona sujeto de cuidado, fortaleciendo las condiciones que permitan crear un contexto favorecedor que promueva su comprensión del problema de salud y toma de decisiones responsable, respetando su sistema de valores. Por ello la información debe tener lugar en el marco de comunicación en un contexto de relaciones de confianza. El cuidado no olvida que la persona que precisa ayuda vive una situación de vulnerabilidad, y depende de otros (Domínguez-Alcón, Busquets, Cuxart, Ramió, 2019: 25). El cuidado pretende que la existencia de dependencia

no genere disminución en la autonomía, ni en las decisiones que se deban tomar, ni en la cobertura de necesidades. Por ello la información no es una actividad asilada que pueda protocolizarse, la información forma parte inherente en todo el proceso de atención, en el que todos los profesionales, de acuerdo a sus competencias, facilitan que la persona comprenda su problema de salud y las formas de abordarlo de manera que la atención sea lo más autónoma posible. No se trata de obtener el consentimiento de la persona, sino de promover su comprensión. Para el cuidado, la autonomía no se ciñe al consentimiento, ni a la toma de decisiones, ni a la valoración de la competencia. La autonomía en el cuidado significa organizar la atención tal como haría la persona si pudiera hacerlo por ella misma (Henderson, 1982) implica ayudar a la persona a movilizar sus propios recursos para vivir lo mejor posible (Peplau, 1990), significa promover el autocuidado (Orem, 1985). Supone pasar de la imposición de la cultura sanitaria predominante a la comprensión cultural de las diversas maneras de satisfacer las necesidades (Leininger, 2002). La autonomía en el cuidado es una idea transversal (Busquets, 2011, 2014). El cuidado trabaja por y para incrementar la competencia y, en menor medida, para determinar su grado. De forma que, en la perspectiva de la ética del cuidado, el contexto y la relación interpersonal son fundamentales. Por ello la perspectiva enfermera acerca de la autonomía, es una aportación indispensable en el trabajo de los comités de bioética, porque les mueve a ver la perspectiva de la persona atendida y a gestionar la situación de acuerdo al bien de ella.

La beneficencia en el cuidado significa la obligación de ayudar a la persona atendida a favorecer sus intereses legítimos, dentro de los límites de seguridad. Es el deber de hacer el bien y evitar lo que puede dañar. El cuidado refiere la beneficencia al bienestar de la persona, a hacer compatibles la experiencia de enfermar y curar con la vida cotidiana, siempre tratando de evitar el dolor y el sufrimiento que provocan la discapacidad y la enfermedad. En el balance de riesgos y beneficios que el principio de beneficencia comporta, el punto de vista del cuidado de nuevo es la redefinición del concepto de beneficio. Así beneficio es lo que mejora la vida, lo que ayuda a sobrellevar la situación, el matiz que hace que la persona sepa y se sienta atendida con seguridad, que le ayuda a afrontar la incertidumbre, en definitiva beneficencia en el cuidado es acompañar a la persona en sus experiencias de vida relativas a la salud. Implica ponerse a su lado, observar y escuchar, y organizar la atención introduciendo los cambios o modificaciones necesarias que su particular persona y situación requiere. Beneficencia es individualizar el cuidado, huir de estereotipos aplicando protocolos a las situaciones concretas. La beneficencia es la oferta de cuidado que respete y promueva la vivencia autónoma. De la misma manera el límite de la beneficencia en la no maleficencia que plantea la bioética, para el cuidado se sitúa en el respeto por la persona; hace daño aquello que obliga a la persona a dejar de ser ella misma, hace daño la atención que no contempla su voluntad y no trata de respetarla, hace daño la imposición autoritaria de normas por el mero hecho de ser normas, hace daño la generalización que descontextualiza, hace daño la cosificación, entre otras.

El papel del cuidado en los comités también ayuda a reformular el principio de justicia porque replantea la idea de igualdad que, para la bioética se refiere a la atención a las per-

sonas, sin distinción derivada de su posición económica y social, género, etnia, o tipo de enfermedad. De acuerdo con el principio de justicia todas las personas deben de ser tratados de la misma forma, estableciendo que casos similares se traten de igual manera. Esta idea ha sido clave, sobre todo en la aplicación de procesos técnicos o procedimentales en situaciones concretas tratando de garantizar la seguridad, uniendo el principio de justicia al de beneficencia. Hacer las cosas de una determinada manera, siendo comprobada por la experiencia o científicamente, en casos o situaciones similares garantiza el buen hacer. Por tanto todas las personas deben tener acceso a esa forma de atención cuando lo precisen. Sin embargo cuando se piensa en la persona concreta que recibe el procedimiento o técnica, se ve la necesidad de ampliar el concepto. De acuerdo con la ética del cuidado, las personas deben recibir la misma atención, si lo requieren y dan su consentimiento, pero hay que adaptar las formas y maneras a su situación de vida, su familia, su contexto social, su cultura, sus preferencias y deseos. Para el cuidado el respeto por las diferencias es esencial porque entiende que cada persona y situación es única y particular. De esta forma tratar con justicia es respetar las diferencias.

En resumen la ética del cuidado pone énfasis en la importancia del contexto, la interdependencia, las relaciones y responsabilidades concretas hacia las otras personas. Aspectos que en las deliberaciones de los CEA no suelen estar en el núcleo del debate. En nuestra experiencia, la ética del cuidado forma parte del trabajo del comité de forma relativamente invisible ya que, en general, el pensamiento ético prevalente gira alrededor del cumplimiento de los principios bioéticos. Es por eso que las enfermeras deben esforzarse por comprender y explicar que el cuidado es un marco de referencia imprescindible para aplicar los principios de forma individualizada. La responsabilidad ética de las enfermeras en este ámbito es grande, entender la impronta ética del cuidado no es fácil, explicarlo y defender su prioridad tampoco. Dado que, los comités sitúan a la persona en el centro del debate, cuestionándose que es lo que prefiere, desea o ha verbalizado en algún momento de su vida, la ética del cuidado provee de un acercamiento y un método de deliberación centrado en la persona como única y particular y en la que su voz es prevalente. Este aspecto común, entre la bioética y la ética del cuidado, debería facilitar el poder defender el cuidado en los comités y evitar dar las mismas respuestas en casos similares solo por ser similares, como en ocasiones puede suceder.

La deliberación bioética y los resultados del cuidado

En las deliberaciones de los comités se refleja la confrontación y/o contraposición entre la ética de la justicia y la ética del cuidado. De acuerdo a la filosofía liberal las decisiones autónomas se toman de acuerdo a principios morales universales, sin tener en cuenta el contexto concreto. Así el razonamiento moral se aleja de la situación concreta aplicando normas de carácter universal, consideradas buenas (Kohlberg, 1981). De esta

manera los principios bioéticos y las cartas de derechos, en tanto que "leyes universales y justas" son el marco del pensamiento desde el que se toman las decisiones, se confeccionan las guías o protocolos y se establecen los programas de formación. Esto fomenta que la visión de los comités puede ser altamente principista por lo que la orientación hacia las relaciones interpersonales, el contexto y las emociones son tenidos en cuenta en menor medida. Estas informaciones a veces pueden ser obviadas, dado su carácter subjetivo, por el profesional que expone el caso y porque difícilmente pueden ser transcritas en el texto escrito del caso. Por este motivo, para poder recabar más información, en la mayoría de los CEAs el/la profesional que expone el caso es invitado a presentarlo, para que los miembros puedan preguntar sobre estos aspectos más subjetivos, sobre percepciones o creencias tanto del profesional como de la persona atendida. De hecho, el/la profesional es quien mejor la conoce.

También hay comités que obvian los principios y analizan los problemas éticos de los casos analizados, partiendo de situaciones concretas o particulares y no de los principios éticos generales. En estos casos son éticamente relevantes las preferencias de la persona atendida y su calidad de vida. Pero el problema surge de nuevo cuando la persona concreta no tiene voz en el comité, ya que tanto las preferencias como la calidad de vida pueden interpretarse de diversas formas cuando no es la propia persona o alguien que la represente quien defiende el caso ante el CEA.

El enfoque principista conlleva dos problemas desde la óptica del cuidado enfermero: el primero es que la deliberación que plantea suele ser dicotómica. Es decir las situaciones se argumentan de acuerdo al cumplimiento o no de principios y el problema ético suele definirse como una confrontación entre principios, generalmente del principio de autonomía con otros. Así, las deliberaciones tratan de establecer prioridades entre principios, que incluso pueden defender que un principio no se cumpla o respete considerando que el otro es más relevante. Varios autores han argumentado las dificultades que este enfoque conlleva, por ejemplo, destaca que puede generar nuevas formas de imposición y paternalismo, alejamiento del sufrimiento emocional, excesiva preponderancia de la razón, no tener en cuenta las razones socioeconómicas y que las resoluciones se planteen desde un punto de vista individual sin considerar el papel de las familias, redes de apoyo social, o grupos (Busquets, Cuxart, Domínguez-Alcón, Ramió, 2019: 23-25). Respecto al principio de autonomía las críticas se refieren al riesgo de pasar de una relación paternalista en la que decide el profesional, a una relación contractual en la que el profesional se retira después de informar dejando la decisión en manos de la persona, obviando que si bien las personas precisan información, también suelen precisar ayuda para comprenderla, situarla en su caso concreto, requieren puntos de vista diferentes, precisan compartirla con sus seres queridos (Busquets y Caís, 2017).

El segundo problema que plantea la visión principista es la escasa consideración de los comités acerca del cuidado y satisfacción de las necesidades básicas. La adaptación de la vida cotidiana a los requerimientos de la hospitalización, los tratamientos, las rutinas, las

normas generales de las instituciones, etc. no entrañan ningún tipo de discusión, aunque no se niegue su importancia; no se cuestionan las condiciones de los cuidados básicos, por ejemplo no se plantea respetar el descanso y sueño durante la hospitalización, no se trata, ni tiene presencia la protección de la intimidad en habitaciones compartidas durante la higiene, realización de técnicas, entrevistas o en la visita médica. Situaciones que son frecuentes en los hospitales. En la práctica estas situaciones se resuelven de acuerdo al grado de sensibilidad de los profesionales, pero escasamente llegan al comité. Las enfermeras reportan niveles de conflicto moral cuando el cuidado no se realiza en condiciones óptimas, pero en general la puesta en práctica del cuidado no se debate en los comités, ni tampoco las enfermeras realizan consultas en este sentido.

La priorización y atención durante la pandemia COVID-19 es un ejemplo de lo expuesto en el párrafo anterior. En los debates y todas las decisiones tomadas se ha priorizado siempre el triaje según gravedad, la priorización de los ingresos hospitalarios y los protocolos de tratamiento, teniendo en cuenta como valor principal la protección de la salud pública. En cambio el debate del cuidado, sobre todo al final de la vida y la importancia de una muerte digna, han quedado relegados a un segundo plano, dejando a las personas en soledad, lo que resulta inadmisible desde el cuidado. (Consuegra-Fernández y Fernández Trujillo, 2020). La toma de decisiones, ha implicado un alto estrés en los profesionales dificultando la posibilidad de análisis y discusión de cómo cuidar a personas con COVID-19 y, sobre todo, cómo flexibilizar y adaptar la atención para hacer posibles las visitas de familiares, facilitando el acompañamiento y evitando la muerte en soledad. El respeto por la autonomía, su promoción y el procurar un proceso de muerte digna han quedado relegados por los requerimientos de la seguridad, sin que se hayan buscado, a veces ni siquiera planteado, alternativas viables de cuidado. Hacer compatible la relación familiar con el tratamiento de la persona enferma y la seguridad de todos es una cuestión que compete a toda las organización, es su responsabilidad ética. Desde una aplicación de los principios bioéticos se ha faltado a la beneficencia, incurriendo a veces en la no maleficencia ya que, al buscar el balance entre riesgos y beneficios, solo se ha tenido en cuenta el posible contagio sin considerar los efectos negativos conocidos del aislamiento prolongado, ni las dificultades para realizar el duelo en las familias. De esta manera la seguridad se ha planteado como único criterio de beneficencia. Al mismo tiempo también la autonomía se ha visto limitada ya que las personas y familias no han podido participar en las decisiones. Sin embargo hay que reconocer que la visión del cuidado ha estado presente en las actuaciones de profesionales concretos que, con imaginación ética, han hecho posible la relación de confianza y el contacto con los seres queridos. También algunas instituciones han puesto en práctica mecanismos, utilizando la tecnología, para el contacto familiar. Son ejemplos individuales e institucionales que dan cuenta de la sensibilidad ética profesional, pero también de que es preciso que el cuidado forme parte del discurso ético y de las políticas institucionales (Comitè de Bioètica de Catalunya, 2020: 19-26). El comité de bioética, y las enfermeras en él, tienen un papel clave para que, en las situaciones de incertidumbre, el marco ético del cuidado fomente la oportunidad ofrecer realmente una atención segura.

ESTUDIO DE CASO

Aurora, es una mujer de 39 años, con una situación de salud muy comprometida. Padece una enfermedad autoinmune severa, corticoide dependiente, que ha cursado con asma grave comportando varias paradas cardiorrespiratorias. Además padece diabetes mellitus, síndrome de Cushing y osteoporosis. Presenta déficit de visión por lo que es totalmente dependiente en las actividades de la vida diaria, requiriendo silla de ruedas para sus desplazamientos. Precisa oxígeno domiciliario y nebulizaciones. Es madre de 3 hijos, de 14 y 15 años de una primera pareja que viven con el padre, y de un hijo de 6 años, de su segunda pareja, que nació prematuro presentando autismo y que, actualmente, sigue tomando biberones y no camina. No dispone de domicilio y ella y su pareja actual han ocupado un piso. Esta segunda pareja es quien cuidaba de ella y del niño. Debido a múltiples infecciones con abscesos intra-abdominales, micosis sistémica e infección del tracto urinario (ITU) ha precisado hospitalización en diversas ocasiones. Desde el último ingreso presenta una úlcera de decúbito en trocánter, por lo que está en régimen de hospitalización domiciliaria (HAD), recibiendo cada dos o tres días la visita del equipo de salud para realizar la cura de la úlcera con terapia de presión negativa (VAC).

La primera consulta al comité la realiza el equipo de hospitalización domiciliaria y viene motivado a raíz de la negativa de Aurora a la propuesta de traslado al hospital debido a un episodio de seis días de fiebre de que no remite tras ser tratado con antibióticos. Se le propone la conveniencia de trasladarla al servicio de urgencias para realizarle un TAC, aprovechando que la médico del equipo que la atiende, con la que tiene muy buena relación de confianza, está de guardia. Pero Aurora se niega a ir al hospital, alegando que no quiere salir de casa. A partir de este momento Aurora y su pareja rompen la comunicación que realizaban periódicamente con el equipo de hospitalización domiciliaria, no responden a las llamadas telefónicas ni contestan a los mensajes, tal y como si habían hecho hasta el momento. También se niegan a abrir la puerta del domicilio cuando la enfermera acude para curarle la úlcera. La hospitalización domiciliaria es una modalidad asistencial en la que el seguimiento de un equipo de salud hace posible que tratamientos activos que requerirían ingreso hospitalario puedan llevarse a cabo en el domicilio. Se trata de una hospitalización domiciliaria (HAD) a la que le precede la firma un contrato de consentimiento aceptando que los profesionales la atiendan en casa. Aurora había firmado ese contrato al inicio del tratamiento constando en su historia clínica como ingresada en el domicilio. Este contrato, en este caso, se ha roto tácitamente al negar Aurora el acceso al domicilio y no dar respuesta a los ofrecimientos de asistencia. En vista de ello el equipo de hospitalización domiciliaria ha dado de alta a Aurora en su programa de atención, quedando ésta vinculada al equipo de atención primaria.

La segunda consulta del caso la realizan las enfermeras del centro de atención primaria motivada por la imposibilidad de llevar a cabo el cuidado dado que Aurora y su pareja precisan de una dedicación y material del que el equipo no dispone. Solo se pueden proporcionar cuidados mínimos de la úlcera, siendo una mujer que precisa atención diaria,

por la cura de la lesión y por el seguimiento de todos sus problemas de salud. Su plan de cuidados, según las enfermeras, debería contemplar un seguimiento constante relativo a todas las necesidades básicas, que junto a los requerimientos del cuidado de la lesión, que ha empeorado desde el alta de hospitalización a domicilio, es imposible de asumir por las enfermeras del CAP.

DELIBERACIÓN DEL COMITÉ

El problema ético, que el equipo médico de hospitalización domiciliaria plantea al comité, es el de una mujer con un grave problema de sepsis que se niega a ir al hospital y no permite la entrada en el domicilio de los profesionales. La paciente ha sido informada de la gravedad que puede conllevar el no ser tratada óptimamente, ya que el antibiótico administrado hasta ahora está siendo un tratamiento fútil. A su vez la negativa impide la cura de la úlcera.

Se trata de una mujer orientada y consciente, que el equipo médico considera competente para tomar la decisión sobre el ingreso hospitalario a pesar de su fragilidad física y socioeconómica. El comité entiende que se debe respetar su derecho a ejercer autónomamente. El derecho a la autonomía reconoce que la persona, si comprende la información y las posibles consecuencias de las decisiones, tiene capacidad de tomar decisiones. En este caso, a pesar de que Aurora no ha verbalizado directamente el rechazo al tratamiento antibiótico, su negación a ir a urgencias y, posteriormente, el no responder a las llamadas telefónicas del equipo asistencial, ni abrirles la puerta del domicilio indican un rechazo y negación a recibir atención. El caso es conocido por la trabajadora social que hace un seguimiento del hijo de 6 años**.** Como en todos los casos, y con mayor pormenorización en los de rechazo, se recomienda dejar constancia en la historia clínica de todas las actuaciones realizadas por el equipo formado por médicos y enfermeras, entre las que se encuentra el alta de la paciente de la hospitalización a domicilio, justificada por su respuesta.

En la deliberación del CEA se discute la validez del rechazo. Recuerdan que debe ser explícito y concreto, y que no se debe dar por válido un rechazo general manifestado por una conducta de evitación. Por ello insta al equipo a tratar de conocer los motivos del rechazo para poder facilitar algún tipo de apoyo. Algunos miembros alegan que seguramente es una negativa a separarse de su hijo, que precisa una atención continua. Otros miembros exponen la posibilidad de que en un periodo breve se agrave su situación clínica y que seguramente, ella misma o su pareja, se pondrán en contacto con el CAP o con el mismo equipo HAD. En el peor de los casos su propia situación de salud la puede derivar a una asistencia en urgencias.

El comité determina que a pesar de la extrema fragilidad de Aurora, sin su consentimiento y colaboración, es imposible acceder al domicilio ni seguir proporcionándole los cuidados que precisa. Considera que es autónoma para tomar decisiones y que no se puede actuar

en contra de su voluntad forzando un ingreso. De esta manera, la propuesta profesional centrada en el tratamiento de la sepsis y la cura de la lesión ulcerosa, no puede llevarse a cabo. La gestión de su tratamiento y cuidado, aún teniendo en cuenta la complejidad de su situación clínica, queda en manos de Aurora. En este caso la capacidad de tomar decisiones por sí misma se argumenta como el valor principal y por ello incluso hay miembros del comité que esperan que, frente a un más que posible empeoramiento de su situación clínica, sea ella misma quien acuda a urgencias. Sin embargo el comité indica la prioridad de restablecer puentes de comunicación para asegurar que Aurora tiene y comprende toda la información, tratando de confirmar que se trata, realmente, de una decisión autónoma. En el documento de la resolución del CEA se argumenta que la actuación de los profesionales es limitada, que se debe respetar la decisión tomada por la mujer, y asegurar la atención cuando ella lo solicite. Consciente de que la situación de Aurora puede cambiar en breve, el CEA permanece a disposición del equipo asistencial por si es necesario revalorar la situación.

En la segunda consulta al comité del mismo caso es presentada por las enfermeras del equipo de atención primaria. Informan de un problema ético relacionado con su vivencia de no poder atender a Aurora y su pareja tal y como deberían ser tratados. Es un tema de responsabilidad profesional que, ya sea por falta de recursos ya sea por las características de extrema vulnerabilidad y de dependencia de Aurora, genera un elevado estrés moral muy difícil de gestionar en las enfermeras del equipo de atención primaria. Pero el CEA desestima el caso al considerar que al comité no le corresponde deliberar sobre ello por tratarse de una cuestión de falta recursos y personal.

Caso consultado a un CEA el día 15 de abril de 2020 por un equipo médico de atención domiciliaria.

Miembros del CEA: 10 (tres enfermeras, tres médicos, una trabajadora social, una abogada, una psicóloga, y un miembro externo de la institución).

ANÁLISIS DEL CASO EN LA PERSPECTIVA DE LA ÉTICA DEL CUIDADO

El interrogante ético que plantea este caso desde la ética del cuidado, es ¿de qué manera los servicios de salud pueden ayudar a mejorar la situación de Aurora y de su familia? La tensión entre la beneficencia y la autonomía surge cuando Aurora se niega a ir al hospital para realizar las pruebas que ayudarían a encontrar un mejor tratamiento para su problema séptico. Su aparente conducta posterior, de evitación de la atención en su domicilio, se ha presentado como una dicotomía haciendo imposible un abordaje integral. Más aún, la insistencia de los profesionales parece que la condicionan a romper la relación con todo el equipo, incluso a no aceptar la visita de la enfermera, que no puede realizar la cura de la úlcera. Desde la posición del profesional parece incomprensible que se niegue

a realizarse un TAC, ya que es una prueba fácil sin complicaciones aparentes, pero desde la perspectiva del cuidado las preguntas en cuestión son: ¿qué esperan Aurora y su familia de los equipos de salud? ¿cuál es el significado de "centrar la atención en la persona" en este caso? ¿respetar su autonomía implica desasistirla? Partiendo de la premisa de que cuidar siempre es posible, la preocupación profesional es ayudar a Aurora a vivir su situación de la forma más saludable posible para ella y para su familia.

Retirar a Aurora del programa de hospitalización domiciliaria y pasarla al seguimiento del Centro de Asistencia Primaria no es una decisión de cuidados. Desde la ética del cuidado la resolución del comité puede ser vista como un abandono: se sabe que los problemas médicos son graves y que la lesión ulcerosa va a empeorar. Además el caso presenta una situación social extremadamente frágil que influye en la salud de toda la familia. Sin embargo, se ha actuado como si Aurora pudiera tomar decisiones exclusivamente basadas en la razón, obviando la influencia de su contexto, de su percepción personal, de sus sentimientos y de sus miedos. Para la ética del cuidado, no se trata de valorar su competencia sino de ayudarla a ser lo más competente posible (Busquets, 2019). Dada su situación, tanto física como social, es muy probable que el contexto en el que vive condicione sus decisiones. Por ello no se la puede dejar sola, ni en la toma de decisiones clínicas, ni en la gestión de su vida. Y también hay que considerar el papel de su pareja, incluyéndola en el plan de atención. La extrema vulnerabilidad que presenta esta familia precisa una amplia contextualización para, de esta forma, poder atenderles realmente de acuerdo al respeto por su autonomía.

Serian imprescindibles algunos datos adicionales para analizar el alcance ético de esta situación y organizar el cuidado y atención. El caso se sustenta en suposiciones derivadas de la conducta de Aurora y de su pareja, pero nada se sabe, en realidad, de cómo viven y de cómo plantean su vida. Parece un desacierto que la trabajadora social no forme parte de la discusión y que las enfermeras no aporten referencias a las necesidades de vida cotidiana: nutrición, movilización, reposo-sueño, higiene personal, eliminación, ni cómo se atienden las necesidades del hijo o del papel de la pareja. Es necesaria la información de cómo es la vida cotidiana de esta familia con un niño con autismo importante, cómo es la distribución de tareas en el hogar, cual es el papel del padre, cómo resuelven los problemas cotidianos, si tienen alguna red de ayuda, su posición económica, social, etc., como también es fundamental conocer la experiencia de Aurora en sus ingresos hospitalarios anteriores. Todo ello forma parte de su contexto emocional y cognitivo y permite entender que, a pesar de que la médico del equipo de hospitalización a domicilio se compromete a estar presente durante la estancia en urgencias, Aurora se sigue negando. Para la ética del cuidado las relaciones interpersonales son cruciales y, por ello, si bien la promesa de la médico es un acto de cuidado, cabe pensar que la relación de confianza en el domicilio no es extrapolable a la relación en el hospital, en la que intervienen más actores y de la que Aurora ya tiene experiencias previas quizá negativas. A su vez la confianza con la médico no le garantiza cómo será el seguimiento de la vida en su casa, para la familia —pareja e hijo— si acepta el ingreso. No se puede saber sin escuchar su punto de vista.

Es imprescindible incorporar a Aurora a la situación de cuidado, y si ella lo desea incluir también a su pareja. No como receptores pasivos del cuidado, ayuda o atención, sino como gestores del mismo. Su participación es imprescindible para, desde su experiencia y vivencia de la necesidad de ayuda, adaptar el cuidado y la atención a su situación particular de vida. De esa forma se trata de proporcionar una atención realmente centrada en la persona. Lo que requiere acompañamiento profesional, en su enfermedad o problema clínico, como parte de su experiencia vital. El carácter democratizador del cuidado significa que Aurora, su pareja y los responsables de su atención, se unen para encontrar las formas y maneras de proteger su salud, promover e incrementar en lo posible, la capacidad y competencia de autocuidarse. Por ejemplo, la médico con la que tiene una relación de confianza y la enfermera que le cuida la úlcera pueden ir al domicilio y tratar de ofrecerles reanudar el seguimiento, al menos para poder ayudarla en la curación de la herida, el control de la diabetes y la oxigenación. Es importante estar alerta a posibles manifestaciones de poder, como por ejemplo "si no te dejas curar la herida irás mucho peor". Lo más difícil es darle a entender el verdadero deseo de ayuda, sin ninguna coacción. Desde la ética del cuidado no hay una solución preestablecida, sino que se va encontrando a medida que se construye la relación. Por eso es importante que quienes vayan al domicilio hayan reflexionado seriamente a cerca de sus propios sentimientos hacia esta familia, de forma que su respuesta sea profesional. El cuidado busca soluciones específicas en casos concretos. Quizá frente a esta propuesta algunos profesionales puedan argumentar que es imposible en todos los casos realizar el cuidado o la atención tal y como la persona desea y espera. Es una objeción posible, pero se trata de concretar los principios universales a las personas concretas. Así, el principio de respeto por la persona y sus formas de vida se concreta en adaptar la atención domiciliaria a su deseo sustentado por razones aceptables. Y al desplazar el foco del ingreso hospitalario y colocarlo en el bienestar de Aurora se facilita restablecer o iniciar relaciones de confianza desde las que, realmente, se pueda atender y cuidar la situación específica de esta familia. En la exposición del caso no se hace referencia a cómo se ha llevado a cabo el traslado de la atención de Aurora al equipo de atención primaria, que por su complejidad requeriría más de una reunión conjunta de trabajo. No se hace referencia a cómo se ha informado a Aurora de ese cambio. Para el cuidado este cambio de equipo requiere en primer lugar que ella lo conozca y seguidamente una planificación pormenorizada y posterior seguimiento.

La segunda consulta al comité, que realizan las enfermeras del centro de atención primaria, plantea el alcance ético de la gestión de los recursos. Desde la ética del cuidado pueden hacerse algunas críticas a la negativa a aceptar el caso: la primera es que el comité, al determinar que el caso no es de su competencia y remitir a las enfermeras a sus responsables gestoras, da a entender que la ética no está implicada en la gestión y que la calidad del cuidado no es un asunto ético del que el comité tenga que ocuparse. Y nada más lejos de la realidad, el compromiso ético de las instituciones es irrenunciable, en tanto que son lugares/espacios creados para el bien común y deben facilitar las condiciones para la realización del cuidado. Tronto acuña un nuevo concepto para estas situaciones "la irresponsabilidad privilegiada" haciendo referencia al hecho que tiene lugar cuando per-

sonas que ocupan posiciones relativas de poder evitan sus responsabilidades de cuidado porque se las reasignan a otras (Tronto, 2017). Actualmente la mayoría de instituciones están avanzando hacia una reflexión centrada en la estructura y el funcionamiento de las organizaciones de la salud, siendo conscientes de su influencia en los conflictos éticos (Simón, 2002). El comité, como parte esencial de la organización, no puede obviar su responsabilidad para que la atención y el cuidado puedan llevarse a cabo cumpliendo los requisitos éticos y bioéticos. En el caso analizado la responsabilidad del comité en el cuidado de Aurora, sabiendo que la dificultad que lo acompaña, implica defender una asignación especial de recursos, tanto personales como sociales.

Otro aspecto que el comité omite es el cuidado de las enfermeras del equipo de atención primaria. La consulta no se refiere a un problema ético sobre cómo actuar; ellas saben qué hacer, pero su problema ético es que no disponen de recursos ni pueden realizar los cambios o modificaciones necesarios para obtenerlos. Es una situación de sufrimiento definida como "angustia moral" (Carnevale, 2013), que al no ser tenida en cuenta incrementa, si cabe, la ansiedad porque además de no poder cuidar adecuadamente no se reconoce la situación como problema ético. Las enfermeras de unidades oncológicas iniciaron trabajos de investigación acerca de la angustia moral, hallando tres grandes grupos de factores que la originan (Vargas y Concha, 2019): (1) se refieren a la institución e incluyen, por ejemplo el clima ético, la cultura evasiva y los recursos que la institución pone en juego para desarrollar la ética; (2) las situaciones clínicas complejas, por ejemplo el manejo del dolor, la entrega de información, el tratamiento fútil y la asistencia al paciente y su familia; y (3) agrupan los problemas derivados de las relaciones interpersonales, por ejemplo una comunicación deficiente, las relaciones de poder o la confianza en la competencia del equipo. En el caso de las enfermeras de atención primaria que cuidan a Aurora se encuentran presenten los tres factores.

La propuesta desde la ética del cuidado está en la línea de buscar las formas de restablecer las relaciones —entre los profesionales y Aurora y su pareja, y entre los profesionales entre sí— y considerar además la importancia del contexto, tanto de vida de Aurora y familia, como el contexto en el que tiene lugar el cuidado. Para ello, el esfuerzo se encamina a establecer la dinámica de trabajo entre los dos equipos de atención, el de hospitalización domiciliaria, y el de atención primaria, a fin de establecer las responsabilidades de cada cual y determinar, de forma pormenorizada, la situación clínica y social y los cuidados que de ella se derivan, con la participación de la trabajadora social. Es esencial incluir a Aurora y su pareja en la gestión del plan de atención, en la medida que puedan participar, centrando el esfuerzo en las necesidades para la vida, incluyendo las derivadas de sus problemas médicos. Así, lo esencial es *cuidar* y en esa dinámica, en lo posible, *tratar*.

Restablecer la relación implica darle a entender a Aurora, que va a ser cuidada tal y como ella pide, adaptando los cuidados, las técnicas, procedimientos y tratamientos en el domicilio, obviando al menos de momento, la posibilidad de ingreso hospitalario. De esta manera Aurora puede percibir que el equipo está su lado acompañándola en esa situación de vida difícil, en la que, el equipo y la familia, se unen para buscar, ofrecer e implementar

las mejores soluciones posibles, aceptables para Aurora. Así se fomenta realmente su autonomía a través de ayudarla a definir su responsabilidad con la ayuda de los profesionales con mayor empatía, capacidad de comunicación sincera y presencia cuidadora.

Reflexión sobre opciones innovadoras y participativas

En los Comités de Ética Asistencial un enfoque exclusivamente principista puede llevar a deliberaciones y conclusiones erróneas, sobre todo cuando el problema se define desde la enfermedad, su diagnóstico y tratamiento. Centrar la atención en la persona con alteraciones de salud implica considerar, con la misma importancia, cómo se modifican las necesidades en la vida cotidiana a causa de la enfermedad y el tratamiento. Los comités de ética han de seguir avanzando incluyendo el cuidado como una prioridad, tanto en el contenido como en la forma de llevar a cabo el trabajo del propio comité.

La ética del cuidado proporciona un marco de referencia que ayuda a visualizar las situaciones desde una perspectiva amplia. Incluye los problemas clínicos concretos, pero no se centra en ellos, sino en las personas involucradas, sus responsabilidades y posibilidades y, en el lugar/espacio en el que ocurren. En los equipos es esencial favorecer que se establezca una red de apoyo entre los profesionales que ayude, sobre todo en casos complejos, a establecer responsabilidades compartidas. En las personas atendidas implica un respeto real a su autonomía, no solo en la toma de decisiones, sino también en la provisión de atención desde el respeto por sus valores, creencias y formas de hacer.

La participación enfermera es esencial. Su trayectoria de formación la capacita, ya desde el inicio, a mantener una mirada que conjuga la salud y la vida cotidiana, así como la ayuda a vivir lo mejor posible las situaciones de enfermedad o de fin de vida. Por ello es crucial dar voz al cuidado, lo que implica reconocer el valor del trabajo de cuidado y promover y facilitar la escucha de la voz a las personas atendidas. En ocasiones, como en el caso clínico analizado, resulta paradójica la interpretación que se realiza del "cumplimiento del principio de autonomía". Es imprescindible repensar y debatir cuál es el significado de la autonomía en la toma de decisiones y en la satisfacción de las necesidades para la vida. La ética del cuidado en los comités de ética ayuda a cuidar cuidando, re-elaborando el papel del propio comité y ayudando a los profesionales gestores y asistenciales a, realmente, abandonar las conductas paternalistas y autoritarias promoviendo el desarrollo y avance de la democratización del cuidado.

En la presentación y deliberación de los casos, cuando son presentados por otros profesionales, es importante incorporar a las enfermeras responsables del cuidado para considerar y tener en cuenta las necesidades para la vida cotidiana y la vivencia de la persona atendida. Así mismo, es preciso la creación de espacios para la deliberación ética que

promuevan visualizar los problemas derivados del cuidado y la busca de soluciones contando con la participación de todas las personas que intervienen en las situaciones de cuidado. Para ello es preciso el compromiso de las enfermeras responsables en la gestión, que son quienes pueden favorecer las condiciones para hacerlo posible, y el compromiso de las enfermeras asistenciales que defiendan y promuevan el cuidado en cada una de sus acciones. La corresponsabilidad ética es el compromiso profesional que se adquiere y es una medida importante que facilita la deliberación y el crecimiento personal y profesional.

Bibliografía

Abel, F. (1999). *El diàleg bioètic albirant el tercer mil·lenni*. Barcelona: Reial Academia de Medicina de Catalunya.

Abel, F. (2006). Comités de ética asistencial. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 29(Supl.3), pp.75-83.

Alexander, S. (1962). They decide who lives, who dies. *Life*, 9, pp.102-125.

Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. (2019). *Avaluació dels comitès d'ètica a Catalunya 2019*. Recuperado de https://canalsalut.gencat.cat/web/.content/_Sistema_de_salut/CBC/xarxa_comites/CEA/avaluacio-comites-etica-cataluna-2019.pdf

Busquets, M. y Caïs, J. (2017). Informed consent: A study of patients with life-threatening illnesses. *Nurs Ethics,* 24(4), pp.430-440.

Busquets, M. (2011). La autonomía: una visión desde el cuidar de las personas. *Bioètica & debat*, 17(62), pp.14-17. Recuperado de https://www.raco.cat/index.php/BioeticaDebat_es/article/view/257009

Busquets, M. (2014). Autonomía, información y cuidado enfermero. *ROL. Revista Española de Enfermería,* 37(10), pp.26-29.

Busquets, M. (2019). Descubriendo la importancia ética del cuidado. *Folia Humanística,* (12), pp.20-39. Recuperado de https://doi.org/10.30860/0053

Carnevale, F.A. (2013). Enfrentando la angustia moral en Enfermería: reconociendo las enfermeras como agentes morales. *Rev. bras. enferm*., 66, pp.33-38. Recuperado de https://doi.org/10.1590/S0034-71672013000700004

Blagg, C.R. (2004). Belding H. Scribner MD, 1921-2003. *Nephrol Dial Transplant,* 19(2), pp.507-508. Recuperado de https://doi.org/10.1093/ndt/gfg529

Generalitat de Catalunya. Canal Salut. (20 octubre, 2020). Comitè de Bioètica de Catalunya. [Web] Recuperado de https://canalsalut.gencat.cat/ca/sistema-de-salut/el-sistema-de-salut-de-catalunya/ambits-dactuacio/comite-de-bioetica-de-catalunya/

Comitè de Bioètica de Catalunya. (2020). *Presa de decisions en temps de pandèmia: reflexions des de la bioètica*. Barcelona: Generalitat de Catalunya.

Consuegra-Fernández, M. y Fernández, A. (2020). La soledad de los pacientes con COVID-19 al final de sus vidas. *Revista de Bioética y Derecho,* 50, pp.81-98. Recuperado de https://revistes.ub.edu/index.php/RBD/article/view/31683

Couceiro, A. (1999). Los comités de ética asistencial: origen, composición y método de trabajo. En *Bioética para clínicos* (pp.269-281). Madrid: Triacastela.

Cusveller, B. y Schep-Akkerman, A. (2016). Towards a competency assessment tool for nurses in ethics meetings. *Nurs Ethic*, *23*(4), pp.413-420.

Domínguez-Alcón, C., Busquets, M., Cuxart, N. y Ramió, A. (2019). Tecnologías del cuidado y bienestar. En *Tecnologías y relaciones de cuidado* (pp.28-34). Barcelona: Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona.

Domínguez-Alcon, C., Busquets, M., Ramió, A. y Cuxart, N. (2018). Hacer visible el cuidado. En *Nuevas políticas del cuidar. Alianzas y redes en la ética del cuidado* (pp.26-28). Barcelona: Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona.

Tapper, E. B. (2013). Consults for conflict: the history of ethics consultation. *Baylor University Medical Center Proceedings, 26*(4), pp.417-422.

Edwards, D. (2015). Is there a distinctive care ethics? *Nurs Ethic*. *18*(2), pp.184-191.

Rosner, F. (1985). Hospital Medical Ethics Committees: A Review of Their Development. *JAMA*, 253(18), pp.2693-2697.

González-Bermejo, D., Solano, M.D., Polache, J., Mulet, A., Barreda, D. y Soler-Company, E. (2020). Los Comités de Ética Asistencial y los Comités de Ética de la Investigación en España: organización, regulación y funciones. *Rev. OFIL·ILAPHAR,* 30(3), pp.206-211. Recuperado de https://www.revistadelaofil.org/los-comites-de-etica-asistencial-y-los-comites-de-etica-de-la-investigacion-en-espana-organizacion-regulacion-y-funciones/

Hajibabaee, F., Joolaee, S., Cheraghi, M.A., Salari, P. y Rodney, P. (2016). Hospital/clinical ethics committees' notion: an overview. *J Med Ethics Hist Med, 9, pp.*17.

Henderson, V. (1991). *Principios básicos de los cuidados de enfermería*. Ginebra: Consejo Internacional de Enfermería.

Kohlberg, L. (1981). *The Philosophy of Moral Development*. San Francisco: Harper & Row.

Leninger, M. (2002). *Enfermería transcultural: conceptos, teorías, investigación y práctica*. New York: McGraw-Hill.

Montero, F. y Morlans, M. (2009). *Para deliberar en los comités de ética*. Barcelona: Fundació Dr. Robert; Sanofi-Aventis.

Orem, D. (1985). *Enfermería: conceptos de la práctica*. New York: McGraw-Hill.

Peplau, H. (1990). *Relaciones interpersonales en enfermería*. Barcelona: Salvat.

Beauchamp, T. y Childress, J. (1999). *Principios de ética biomédica.* Barcelona. Masson.

Sánchez, Y. (2017). La enfermera en los comités de ética. *Revista Rol de Enfermería,* 40(9), pp.618-622.

Simón Lorda, P. (2002). La ética de las organizaciones sanitarias: el segundo estadio de desarrollo de la bioética. *Revista de Calidad Asistencial*, 17, pp.247-259.

U.S. Department of Health & Human Services. Office for Human Research Protections. (1979). *The Belmont Report*. *Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research*. Recuperado de https://www.hhs.gov/ohrp/regulations-and-policy/belmont-report/index.html

Tronto, J. (2017). There is an alternative: homines curans and the limits of neoliberalism. *International Journal of Care and Caring,* 1(1), pp.27-43.

Departament de Salut. Unitat de Bioètica. (2014). Avaluació dels comitès d'ètica assistencial a Catalunya. Recuperado de http://hdl.handle.net/11351/2187

Vargas Celis, I. y Concha Méndez, C. (2019). Moral Distress, Sign of Ethical Issues in the Practice of Oncology Nursing: Literature Review. *Aquichan*, 19(1), pp.11-15. Recuperado de https://dx.doi.org/10.5294/aqui.2019.19.1.3

CAPÍTULO 11

Responsabilidad de la calidad ética institucional: Comité de Ética Institucional y espacios de reflexión ética

Ética en las organizaciones: Comité de Ética Institucional
El liderazgo enfermero en el Comité de Ética Asistencial
La perspectiva de los CEA en la calidad asistencial
Los valores institucionales alineados con los principios de la ética del cuidado
El modelo de atención como palanca de cambio
Estudio de caso: Los Espacios de Reflexión Ética (ERE)
Valor de los ERE en la ética institucional
Bibliografía

Mireia Vicente García
Teresa Nicolás Silva

Ética en las organizaciones: Comité de Ética Institucional

La ética de una institución no se construye de forma espontánea, tiene un amplio recorrido que nace de los valores y la cultura propios de la organización, de la manera de actuar, y de los compromisos éticos con la sociedad. En este capítulo, pretendemos compartir nuestra experiencia de cómo hemos hecho este camino, de cómo hemos complementado la ética institucional con la ética profesional. Un recorrido donde la ética del cuidado ha tenido un papel crucial en la evolución y transformación de la organización, a través de la concreción de los valores que subyacen en el cuidado y cómo éstos se alinean con los valores institucionales, complementándose y sumando valor. Estamos convencidas que cuando los valores de la bioética se aplican conjuntamente con los valores del cuidado, éste último actúa como transformador, obteniendo un resultado final más flexible y global. En toda esta experiencia, la profesión enfermera ha sido clave para liderar este proyecto de implementación de un modelo de atención, que ha sido la palanca de cambio para llegar a una propuesta concreta de marco ético, y poder reflexionar sobre las condiciones necesarias para llevar la teoría a la práctica.

La ética institucional ayuda a revisar de forma razonada y compartida, las conductas y normas morales que conviven y tejen las acciones de las organizaciones. La Fundació Sanitària Mollet (FSM) es una institución sin ánimo de lucro, creada el año 1996, que ofrece servicios especializados de salud y de cuidado social. La FSM gestiona el Hospital de Agudos de Mollet y el Hospital Socio-sanitario, el Centro de Salud Mental Jaume Vilaseca, las residencias Santa Rosa de Mollet y Pedra Serrada de Parets de atención a personas mayores y la residencia La Vinyota de Mollet para la atención de personas con discapacidad intelectual. El trabajo ético cuenta con varios grupos y/o comités que de forma colegiada se ocupan de velar por la ética institucional y por el fomento y desarrollo de conductas éticas en los profesionales: el Comité de Ética Asistencial (CEA), el Comité de Ética Institucional (CEI) y los espacios de reflexión Ética (ERE). El Comité de Ética Institucional (CEI) se constituyó en el año 2019, liderado por el comité de dirección formado por miembros del patronato de la institución y representantes de la ciudadanía. En este comité también participan un representante de cada centro de atención.

La finalidad del comité, desde sus inicios, es explicitar el compromiso ético de la organización, consensuando los valores y los compromisos éticos, así como las formas y maneras de sus profesionales de llevarlo a cabo. Trata de poner en valor cómo hacer, qué estilo y bajo qué modelo, describiendo el código ético como guía a seguir para llevar a cabo la responsabilidad ética de forma individual y colectiva. El código se planteó como un documento propositivo, no normativo, vivo y compartido por los profesionales y por las diferentes partes interesadas (stakeholders), recogiendo las reflexiones que inspiran y motivan la construcción de una organización ética.

El Comité de Ética Institucional es un espacio de reflexión y de promoción de los comportamientos éticos de todas las personas que forman parte de la organización. Es el "paraguas" que, desde su posición estratégica y global y su carácter transversal, formula y propone la propuesta ética de la institución, como guión a seguir para conseguir avanzar hacia la calidad ética. Tiene una doble mirada, una más externa dirigida hacia la sociedad y otra interna que está más enfocada a asegurar que la propuesta ética se aplique en la práctica diaria. Se preocupa también de asegurar que la relación con los profesionales se sostenga en una base ética que esté alineada con los valores de la institución. Está orientado a asesorar desde la bioética posibles conflictos éticos que se plantean en la asistencia, elabora protocolos asistenciales y se responsabiliza y participa de la formación en bioética de la institución. Su mirada es interna y hace de puente entre lo que está pasando en la práctica en la atención directa con las personas, la visión de los profesionales y el contexto donde se desarrolla la situación concreta. La ética institucional ha de ser capaz de legitimar de forma práctica la misión, visión y valores de la organización definiendo las acciones y actividades. Para ello, es importante afianzar los compromisos personales y de los equipos, comprometiendo toda la comunicación de la institución, concienciando del significado de las palabras y los silencios y su impacto ético. Se trata de un trabajo ético que facilite ir construyendo el carácter moral de todos los actores comprometidos en la atención a la salud que, de forma dinámica y participativa, actualicen los principios y valores y los expliciten en conductas. La propuesta ética de la FSM pretende ser inspiradora para conseguir un mundo mejor, más justo, más solidario y más respetuoso. Por ello, se hace necesario que el código ético de la institución no suponga únicamente una declaración de principios, sino que vaya más allá y transforme la organización, consiguiendo que la calidad asistencial y la calidez de los profesionales sean complementarias, para así poder construir una organización donde los profesionales y las personas atendidas puedan ser felices y dar felicidad (Código Institucional FSM, 2019).

El liderazgo enfermero en el Comité de Ética Asistencial

Las enfermeras habitualmente han prestado atención a la ética del cuidado, entendiendo el cuidado como valor nuclear de la profesión a la que da sentido. Desde la formación básica, las enfermeras aprenden a ser las garantes y la voz de las personas atendidas, de las personas sujeto del cuidado enfermero. El hecho de que las enfermeras estén cerca de las personas, las posiciona a poder garantizar el cuidado ético, es una ventaja cualitativa que hace que la profesión enfermera sea la disciplina que más pericia y conocimiento puede aportar para mejorar el cuidado y garantizarlo desde la perspectiva de la ética del cuidado. Es necesario que las enfermeras potencien sus competencias para llevar a cabo un discurso clínico y ético firme. Y así poder hacer tangible el mundo invisible

de los cuidados (Kohlen, 2007). De acuerdo con Begoña Román desde la ética cívica hace falta explicitar el derecho a ser cuidado. En la ética del cuidado entran en juego muchos valores "intangibles". La calidad del cuidado dice mucho de la cualidad moral y ética de una sociedad: es inherente a esta ética dar razones para vivir, para "perseverar en el ser", y si es al final de la vida, para estar agradecidos de haber vivido en un entorno adecuado y ajustado (Roman, 2009).

En el ámbito de la atención a la salud, las enfermeras son las expertas en el cuidado. Kohlen (2007), reflexiona sobre cómo se identifica la ética del cuidado en "las palabras" de los miembros del comité de ética. Bjorklund (2004) analiza el trabajo de Liaschenko y Rodney que investiga las preocupaciones éticas de las enfermeras, y refleja la invisibilidad de sus conflictos al realizar trabajos de cuidado que se mueven en el mundo de lo invisible, de lo que no tiene valor. La investigación preguntaba si esos conflictos y preocupaciones tenían cabida en el debate bioético y si se presentaban los problemas de la atención y del cuidado en los comités de ética. Las enfermeras son quienes pueden trasladar al trabajo del comité la experiencia de la persona atendida y/o de su familia, aportar datos de su situación concreta, expresar preguntas, puntos de vista y percepciones. Las enfermeras deben posicionarse dentro de los CEAs como garantes del cuidado de las personas atendidas articulando y defendiendo proactivamente su autonomía, derechos e intereses. La defensa de la enfermera ocurre cuando el comité promueve la comunicación efectiva y alienta una mayor participación de las enfermeras. Por ejemplo, esto tiene lugar cuando una enfermera lleva al CEA un caso en el que hay un posible dilema ético relacionado con el cuidado de la persona atendida, donde se ponen en conflicto valores de la persona con los objetivos de atención, tratamiento o manejo del plan terapéutico. Por una parte, la enfermera es capaz de exponer los hechos porque se crea un ambiente favorable de escucha activa por parte del resto de miembros del comité, y por otra la discusión del caso es considerada por el CEA dándole la importancia y relevancia que le corresponden.

El liderazgo enfermero en el Comité de Ética Asistencial (CEA) de la FSM ha estado siempre presente, y ha sido el motor de cambio para la adopción de un modelo de atención institucional que complemente la Ética de la Justicia y de los Principios con la Ética del Cuidado, impregnando de sentimientos el posible exceso de racionalismo de los profesionales, además de contextualizar el cuidado en el campo de los principios bioéticos y de los valores del cuidado. Concretamente, en la FSM la dirección enfermera ha liderado el grupo promotor multidisciplinar que ha tenido como objetivo explicitar los valores de la ética del cuidado y agruparlos en categorías, a partir de las cuáles se fueron desgranando comportamientos y conductas, luego se complementaron con los valores de la ética de la justicia. El resultado ha sido la creación de la rueda de los ocho principios que definen el modelo de atención de la FSM. Esto ha ayudado a sensibilizar e impregnar al resto de la organización en estos valores y principios que están más cerca de la ética del cuidado y que complementa con la ética de la justicia, enriqueciendo la perspectiva ética de toda la institución.

La perspectiva de los CEA en la calidad asistencial

El Comité de Ética Asistencial es un órgano consultivo y asesor de la institución, que impulsa y promueve la identificación de la calidad ética como parte esencial de la calidad total de la organización. Ha de ser capaz de identificar estándares, estrategias e indicadores que permitan evaluar los resultados obtenidos de acuerdo con los objetivos y acciones planificadas. La responsabilidad de la calidad ética de la Institución pertenece en primera instancia a la gobernanza, es decir al comité de dirección. Sin embargo, el Comité de Ética Asistencial también es una pieza clave dentro de la estrategia de calidad ya que, con sus propuestas de trabajo y análisis de casos clínicos, así como el registro de los datos de su actividad y evaluación, contribuye en la mejora asistencial (Comitè de Bioètica de Catalunya, 2013).

Desde nuestra experiencia, consideramos importante que las actividades del CEA se descentralicen para poder llegar a todos los procesos asistenciales, que es donde ocurren los verdaderos encuentros con las personas atendidas y donde puede haber más generación de conflictos éticos y/o de procesos de mejora. Para ello, de acuerdo a Wilson Ross (1993: 13, 14 y 15) citamos diferentes propuestas:

- Organizar reuniones con los responsables de los cuidados enfermeros de los diversos departamentos de la institución, gestores o supervisores para identificar, hacer presentes y debatir las cuestiones éticas que surgen en las diferentes unidades. Explorar las formas de cómo el comité de ética podría ayudar a los diferentes responsables de cuidados a desarrollar las habilidades para resolver algunos de estos temas.
- Aprovechar los encuentros informales (comida, merienda, etc.) para dialogar sobre casos o situaciones paradigmáticas en las diferentes unidades o servicios.
- Solicitar a un enfermera, médico o trabajadora social que muestre cómo lleva a cabo, desarrolla procesos como por ejemplo: facilitar información sobre el Documento de Voluntades Anticipadas a las personas que atiende, cómo explica la toma de decisiones clínicas a personas que viven la etapa de final de vida o cómo realiza la comunicación de malas noticias. Son situaciones que pueden recrearse mediante un juego de rol con miembros del comité, u otras personas del entorno asistencial o docente.
- Averiguar si las personas atendidas y las familias conocen que el centro dispone de un comité de ética. Si lo desconocen, preguntarles qué piensan que debería/podría hacer. Compartir esta información con los miembros de otros comités.

En relación a la consulta de casos clínicos es importante ir más allá de la presentación formal del conflicto y de los principios o valores implicados. Es necesario incluir, de forma sistemática, la reflexión sobre los aspectos del cuidado, cómo se han tomado las decisiones hasta el momento, y cómo se ha tenido en cuenta a la persona afectada y a su familia. Para la resolución del caso es fundamental reflexionar sobre cómo se ha realizado, hasta el momento, la toma de decisiones. Si se ha tenido en cuenta la voz de las personas atendidas y a sus familias y cómo se ha llevado a cabo el trabajo en equipo.

Los valores institucionales alineados con los principios de la ética del cuidado

Históricamente, la FSM ha mostrado sensibilidad en definir y clarificar el modelo de atención de la institución a las personas y sus familias. La primera iniciativa desarrollada en esta línea empezó en el 1995 con la elaboración de un documento, que sería la base para el inicio de un modelo de atención centrado en las necesidades de las personas. En el 2009, ese mismo documento se revisa por un grupo de profesionales liderado desde la dirección enfermera, con el objetivo de actualizar el modelo a la realidad existente, contemplando como conceptos nucleares los valores de la ética del cuidado. En noviembre de 2010 se concreta el marco conceptual del modelo de cuidados de los servicios enfermeros de la fundación, un modelo centrado en los valores de la ética del cuidado, poniendo en valor la cultura organizativa centrada en las necesidades de las personas y los valores que impregnan el cuidado (Fundación sanitaria de Mollet, 2010).

De acuerdo a los valores institucionales que definen a la FSM como una institución socialmente responsable, cercana, honesta, profesional e innovadora, se adoptan como valores nucleares del cuidado: la salud y el bienestar, la autonomía, la dignidad, la veracidad, la confidencialidad, la responsabilidad y el entorno saludable. Así se reformula la misión de la institución adoptando como eje central el cuidado, entendido como una manera de hacer y entender la atención de las personas con una visión integral e integrada.

En el año 2014 desde la dirección enfermera se lideró la elaboración del *Plan de Civilidad* con la voluntad de poner en conocimiento de todas las personas vinculadas a la FSM los valores que representan y guían la práctica diaria de los profesionales asistenciales, identificando y enunciando los distintos valores y los comportamientos y conductas vinculados a ellos que ayuden a generar buenas prácticas.

El modelo de atención como palanca de cambio

El modelo de atención de la Fundación Sanitaria de Mollet focaliza la atención en la salud de la persona más allá de la enfermedad, y entiende la salud como una manera de vivir autónoma, solidaria y alegre (X Congrés de Metges i Biòlegs en llengua catalana, 1976). El modelo de atención centrada en la persona (MACP), actualmente muy utilizado como marco conceptual en muchas instituciones, pero que en la FSM ha sido una marca diferencial en su trayectoria institucional, ya que desde su origen, se ha centrado en las necesidades de las personas y sus familias. Este documento se elaboró después de un intenso consenso y participación, en el año 2015, justo después de revisar los valores institucionales. Se consensuó el Model d'Atenció de la Fundació Sanitària de Mollet (Fun-

dació Sanitària de Mollet, 2015) elaborado por un grupo promotor formado por diferentes profesionales de la FSM A su vez el modelo de atención centrada en la persona estaba alineado con el Plan estratégico (2014-2015) En el cuadro 1 se expone al evolución cronológica. Teniendo en cuenta los valores nucleares del cuidado definidos en 2010, en el año 2016 se definieron los 8 principios del modelo de la FSM: la intimidad, la singularidad, la dignidad, la participación activa, la atención integral, la atención integrada, la promoción de la autonomía y la independencia y la continuidad asistencial.

En el año 2017, la "Atención Centrada en la Persona" se incorpora como una competencia profesional al diccionario de competencias específico de la Fundación, y por tanto, su cumplimiento pasa a formar parte de la responsabilidad de todos los profesionales, con diferentes niveles de actuación, en función de cada puesto de trabajo. Esto permite hacer tangibles los valores nucleares del cuidado, alineados con la misión de la institución, y también con los 8 principios del modelo ACP, poderlo aplicar en la práctica del día a día, de lo cotidiano, y además, y para nosotros lo más importante, poder valorar a los profesionales en función de esos comportamientos, detectar necesidades de mejora y acompañarlos en su crecimiento personal y profesional para poderlos mejorar.

Gráfico 1.1
Cronología del modelo de atención de la FSM

Fuente: elaboración propia

Estudio de caso: Los Espacios de Reflexión Ética (ERE)

En el plan estratégico 2009-2013 la FSM define como línea estratégica el despliegue de su línea social. Uno de los puntos claves del modelo de atención de la FSM es la inclusión de los servicios de atención social en la cartera de servicios de la institución

desde el Área de Atención a la Dependencia. Ello ha originado la creación de estructuras y ha generado necesidades que han obligado la incorporación de prácticas influyendo en ámbitos estratégicos y operativos de la organización. De esta manera en el año 2012, además de gestionar uno de los tres centros residenciales, se incorporaron dos centros más de atención social con el objetivo de ampliar la prestación de servicios de atención residencial sustitutiva del hogar y de atención diurna a personas mayores y a personas adultas con discapacidad intelectual.

Ambos centros atienden a colectivos que por su etapa vital, situación de salud y /o social, tienen algún grado de dependencia en la satisfacción de sus necesidades y son vulnerables ante los agentes del entorno, entendiendo estos agentes como aquellas conductas del sistema más organicocentrista (centrado en la organización) en las que prima la uniformidad en las actuaciones como garantía de un estándar de atención. Por ello es imprescindible contar con un sistema de atención que garantice su cuidado protegiendo y preservando su dignidad e individualidad, como ciudadanos con plenos derechos.

En el año 2010 se creó el Comité de Ética de los Servicios Sociales de Catalunya. Es un órgano de carácter consultivo e interdisciplinar al servicio de las personas y de las entidades que prestan, utilizan o son destinatarias de los servicios de intervención social y que tiene como objetivo mejorar la calidad de esta intervención y ser foro de referencia en el debate ético en el campo de los servicios sociales. Entre sus funciones se encuentran la de ser receptor de consultas o problemas en materia de servicios sociales, formular recomendaciones y protocolos de actuación, elaborar documentos de reflexión, promover la reflexión ética organizada en los diferentes ámbitos, elaborar normas para la constitución de los espacios de reflexión ética en servicios sociales, entre otras. En el ámbito de la atención social, en Cataluña, la legislación establece la promoción de los valores y las buenas prácticas relativas a la ética y la creación de Espacios de Reflexión Ética en los Servicios de Intervención Social (ERESS) (Ley 12/ 2007 de Regulación de los Servicios Sociales). Ley que está en la línea de la propuesta de Joan Tronto acerca de los espacios de reflexión creativa (Tronto, 2018:20-32). Esa autora plantea la creación de espacios de reflexión, a través de los que se promueve el trabajo ético de forma proactiva y participativa. En ellos, todos los actores participantes en la situación debaten y valoran entre sí las normas éticas derivadas de la legislación, de los códigos de ética profesional, de los códigos de conducta de las instituciones, o documentos similares, que están relacionados con la situación o caso concreto y buscan las formas y conductas a fin de ofrecer la mejor respuesta adaptada a cada situación. Los ERESS son la célula presente en todos los recursos de atención social, han estado creados para dinamizar la presencia cotidiana de la ética en los equipos de atención directa, promoviendo el análisis y asesoramiento en la resolución de posibles problemas éticos que se producen en la práctica diaria. Su principal objetivo es la mejora de la calidad del cuidado, la promoción de los valores éticos y las buenas actitudes en la atención y el cuidado de las personas atendidas y sus familias, al tiempo que afianzar el compromiso y responsabilidad ética de los profesionales (Comitè d'Ètica dels Serveis Socials, 2014).

Cada centro es autónomo en la constitución de su ERESS, su creación es voluntaria, los requisitos comunes son el carácter interdisciplinar y la participación activa de todas las personas involucradas en el proceso de atención, sean profesionales, personas destinatarias (personas atendidas y familias o personas de referencia) o asociaciones e instituciones (Comitè d'Ètica dels Serveis Socials. Generalitat de Catalunya, 2011). En la FSM la constitución de los ERESS se formalizó en 2017 y actualmente hay uno en cada centro. Son herramientas consultivas, próximas y fácilmente accesibles que tienen como objetivos esenciales: (1) Promover la sensibilización y la formación en valores éticos en la organización; (2) Fomentar y difundir buenas prácticas profesionales y organizativas en los centros mediante el consenso en la elaboración de los protocolos, criterios y recomendaciones; (3) Colaborar en la educación sobre la ética en el uso de los servicios públicos para la población; (4) Debatir sobre temas éticos y sobre el proceso de toma de toma de decisiones.

La incentivación por parte del Comitè d'Ètica dels Serveis Socials de Catalunya para la creación de los ERESS, su seguimiento, asesoramiento y sus recomendaciones, proporciona la oportunidad de incorporar una herramienta en los centros de atención a la salud y social y dotarlos de espacio, tiempo, formación específica y procedimientos. En definitiva se trata de formalizar una estructura que incorpore la visión ética y el trabajo reflexivo y dialogado sobre los conflictos y dilemas éticos, y sus posibles formas de resolución, que experimentan en su trabajo diario los profesionales, lo que Kohlen denomina angustia moral (Kohlen, 2007).

El Comité de Ética de Servicios Sociales de Cataluña recomienda las competencias que deben tener los miembros de los ERESS son competencias para el diálogo, la deliberación y participación de forma activa y desde el consenso. Tendrían que tener un mínimo de formación en ética equivalente a dos créditos impartidos por una universidad, instituto de formación o similar. Los miembros se comprometen a respetar una serie de principios y valores (confidencialidad, garantizar la autonomía,…), así como a permanecer al menos un año en el ERESS (Comitè d'Ètica de Serveis Socials. Generalitat de Catalunya, 2007).

Los ERE son multidisciplinares, cuentan con enfermeras, cuidadoras, trabajadoras sociales, psicólogas, animadora sociocultural y médico geriatra. Los profesionales que integran el ERE acceden de forma voluntaria y reciben formación específica en ética para miembros integrantes de ERESS. Cuentan con un reglamento de funcionamiento que recoge las funciones y objetivos, el régimen de reuniones, la composición, el rol, etc.

Trimestralmente, y de forma ordinaria, se realizan reuniones en las que se establece y revisa el plan de trabajo anual en el que se indican las fechas de reuniones y las acciones a llevar a cabo, entre las que se incluyen la revisión de procedimientos y protocolos. Otro aspecto fundamental y clave es dar a conocer este espacio de reflexión ética tanto a los profesionales como a las personas atendidas y familias, haciendo difusión de la existencia, abriendo canales de comunicación dando el acceso a todas las personas interesadas y la posibilidad de proponer temas a analizar.

Actualmente, los miembros de los Espacios se encuentran en un proceso de aprendizaje para mejorar la identificación del abordaje ético del cuidado en situaciones cotidianas que están mediatizadas por la propia estructura organizativa. Situaciones que aún forman parte de los "usos y costumbres" de los profesionales, que presentan dudas éticas de forma individual, y que no suelen analizarse ni ser tratadas en común en una dinámica y consideración de "siempre se ha hecho así", que se desea superar. Para ello, se trabaja en la creación de un entorno deliberativo de casos o situaciones cotidianas relacionadas con la prestación de cuidados que tienen su origen en la práctica diaria, como por ejemplo, el respeto a la intimidad a la hora de realizar intervenciones en las actividades de la vida diaria (AVD). También se trabajan cuestiones organizativas que influyen directa o indirectamente en el cuidado como por ejemplo la realización de actividades respetando preferencias o necesidades de las personas, o la garantía de la seguridad en la prestación del cuidado, o la necesidad de recursos, sea en cantidad o calidad. Se trata en suma de proporcionar cuidados que contribuyan a satisfacer las necesidades y respeten los deseos, preferencias, y decisiones de la persona.

La revisión de protocolos y procedimientos desde la perspectiva ética es una de las acciones del plan de trabajo. En este sentido, se ha modificado el protocolo de higiene incluyendo el respeto a la individualidad más allá del respeto a la intimidad. Así en la planificación del cuidado de la higiene personal se ha incorporado la valoración de las circunstancias en las que se encuentra la persona de acuerdo con su estado general, si se encuentra en situación de final de vida, cuál es su estado de ánimo..., y adaptando las acciones para que el momento de la higiene proporcione bienestar y no el efecto contrario. Lo que puede ocurrir cuando el cuidado se limita a realizar la acción de forma exclusivamente instrumental sin incorporar los elementos de preocupación, solicitud, cuidado, de forma sensible a lo que significa prestar y/o recibir cuidado que identifica Tronto (1993).

Uno de los elementos que se incorpora para identificar, analizar y deliberar sobre las cuestiones éticas, o sobre aquellas prácticas cotidianas relacionadas con el cuidado que deberían ser abordadas desde la perspectiva ética para la mejora de la atención, es la aplicación de las Buenas Prácticas (BBPP) identificadas y descritas según el modelo de atención centrada en la persona y que son: dignidad, Intimidad, participación activa, atención integrada, singularidad, promoción de la autonomía y la independencia y continuidad asistencial. Desde esta perspectiva, junto a la de los principios bioéticos, se lleva a cabo la evaluación de cada situación y se realiza la planificación de acciones a realizar.

En los centros residenciales, el cuidado de las personas es una preocupación de todos los profesionales, aunque la enfermera es la profesional experta de referencia para el cuidado y, finalmente, es la responsable de las acciones del cuidar. El Cuidado, en mayúscula es un valor transversal pues Cuidar es un compromiso de reciprocidad entre personas que se ayudan entre sí, ya sea por sus conocimientos profesionales, o por sus experiencias y vivencias, siendo todos imprescindibles para su logro (Domínguez-Alcón, Busquets, Cuxart, Ramió, 2019). El objetivo principal y común de todos los profesionales que intervienen en

el proceso de atención es el bienestar de la persona y su calidad de vida en el sentido más amplio, lo que supone incorporar los deseos, preferencias y necesidades, según su propia formulación. En este entorno es donde las cuestiones éticas del cuidado afloran, es el foro dónde el lenguaje de la ética del cuidado se hace visible pues es el cuidado el centro de la preocupación.

La preocupación de los ERE, de acuerdo al cuidado y como afirma Kohlen (2007) es: *"El respeto por la dignidad humana, especialmente al final de la vida, la limitación del esfuerzo terapéutico, el compromiso con la atención individualizada que implica el compromiso con la defensa de la persona atendida, la responsabilidad con la continuidad de atención y el derecho a ser escuchado"*. De ahí, que los temas que se trabajan en el ERE sean aquellos que contribuyen al mantenimiento de las rutinas, actividades, hábitos, preferencias y deseos que la persona considera esenciales para sentir que continúa siendo dueña de su propia vida. Se trata de preservar la dignidad como principio esencial promoviendo la autonomía y participación en el proceso de atención a través del cuidado respetuoso.

Otros aspectos se relacionan con el respeto de los hábitos de sueño y descanso, de higiene, o incluyendo las preferencias en la alimentación, por ejemplo incluyéndolos en las dietas trituradas de las personas con disfagia. Todo ello también alcanza el cuidado de personas sin la competencia o capacidad, para decidir por sí mismas. En tales casos incorporando conductas profesionales que garanticen el respeto a la dignidad, sus valores y preferencias a partir de las personas más próximas, que son quienes conocen su ámbito más íntimo. Uno de los aspectos clave de los ERE es la comunicación entre los profesionales de atención directa, personas atendidas, los miembros del ERE y su entorno significativo. Para ello cada miembro asume en el día a día y en su puesto concreto de trabajo, el rol de referente en la identificación de problemas éticos relacionados con el cuidado en su entorno más inmediato. Realiza acciones para dar a conocer a profesionales y destinatarios del servicio la existencia y rol del ERE y de la necesidad de hacer llegar todas aquellas inquietudes relacionadas con la preservación de los derechos y la dignidad de las personas. Son sus aportaciones las que dan sentido al ERE y son el indicador principal para evaluar la calidad ética del cuidado en la práctica diaria.

Valor de los ERE en la ética institucional

En el seno de una institución como la FSM, que proporciona atención sanitaria y social y cuenta con estructuras como el Comité de Ética Institucional, el Comité de Ética Asistencial y los ERE, es necesario revisar la responsabilidad de cada una de estas estructuras y sus relaciones de interdependencia para realmente establecer una comunicación bidireccional entre ellas y los profesionales responsables del cuidado directo en las unidades a pie de cama, haciendo posible que las cuestiones éticas relacionadas

con los problemas de salud y con el cuidado lleguen a los comités y se resuelvan colegiadamente.

El Comité de Ética Institucional desde un nivel macro, es el órgano que marca las líneas estratégicas a seguir en el campo de la ética de toda la institución, el Comité de Ética Asistencial desde un nivel meso, liderando la formación en bioética, identificando necesidades a debatir, asesorando en posibles conflictos éticos. Y los ERE desde un nivel micro descentralizando el trabajo ético en cada unidad o servicio donde se lleva a cabo la atención directa. En ese sentido los ERE constituyen el primer paso del trabajo ético para abordar la cotidianidad de la atención y resolver los dilemas o cuestiones que puedan surgir, acudiendo si es preciso al CEA o CEI. Esta modificación, entre otros aspectos, contribuye a identificar y explicitar situaciones de cuidados que ahora se consideran como periféricos. Por tanto ayuda a definir e incorporar el lenguaje de la ética del cuidado, además ser más cercanos, operativos y resolutivos lo que también contribuye a la adherencia de los profesionales.

Existen otras aportaciones que pueden realizar los ERE a las estructuras que trabajan en la incorporación de la ética en todos los procesos. Por ejemplo la difusión interna y externa de los comités (ya sean las estructuras institucionales o los núcleos de unidad o servicio), dando a conocer su existencia, los miembros que los componen, objetivos y funciones, vías de comunicación con los profesionales, con las personas atendidas y familias y/o con toda la ciudadanía. Hay que destacar que no es suficiente con la publicación en la intranet o en la página web de la institución, es necesario realizar acciones que acerquen a profesionales y a usuarios a los comités de ética. Se trata de que realmente unos y otros tengan presente la preocupación sincera de la institución por los valores éticos y por tanto por la dignidad, preferencias, deseos y valores de las personas, tanto las que se atienden como las que trabajan en la institución.

Finalmente el CEA, tal y como se define actualmente, probablemente se debería repensar, variar su composición, retroalimentarse con la información que reporte cada ERE replanteando el rol de asesor, considerando las necesidades de formación experimentadas y definidas por los profesionales, ampliando su visión contando con la participación de todos los actores en la definición de los problemas éticos y su resolución, y en la creación de normas, protocolos, posicionamientos u otros.

Se trata de ampliar la mirada de la bioética tradicional de los comités, centrada en el cumplimiento de los principios bioéticos y derechos humanos mediante normas y protocolos, para desarrollar un trabajo ético inclusivo que parte de cada uno de los implicados y busca, de forma colegiada, las posibles soluciones a situaciones, problemas y conflictos. En definitiva una mirada desde la ética del cuidado. En ello las enfermeras están llamadas a tener un papel crucial dado que el enfoque del cuidado enfermero es siempre, sea el modelo de cuidados que se siga, un enfoque centrado en el bienestar de la persona, en el fomento de su salud y calidad de vida desde la perspectiva de la persona cuidada y en la comprensión de que quien cuida, a su vez, debe ser también sujeto de cuidado por parte de la institución en la que trabaja.

Bibliografía

Bjorklund, P. (2004). Invisibility, moral knowledge and nursing work in the writtings of Joan Lioaschenko and Patricia Rodney. *Nurs Ethics*, 11(2), pp.110-121.

Fundació Sanitària Mollet (FSM). (2010). *Codi ètic de la Fundació Sanitària Mollet*. Recuperado de http://portaltransparencia.fsm.cat/transparencia/#

Comité de Bioética de Cataluña. (2013). *La calidad en los comités de ética asistencial*. Recuperado de https://canalsalut.gencat.cat/web/.content/_Sistema_de_salut/CBC/recursos/documents_tematica/calidad_comites_etica_asistencial.pdf

Comitè d'ètica dels Serveis Socials de Catalunya. (2014). *Recomanacions del Comitè d'Ètica dels Serveis Socials de Catalunya (CESSC) per autoavaluar el funcionament dels espais de reflexió en ètica en serveis socials (ERESS).* Recuperado de https://dixit.gencat.cat/ca/detalls/Article/recomanacions_comite_autoavaluar_funcionament_eress

Comité de Ética de los Servicios Sociales de Catalunya. (2011). *Criterios para la constitución de los espacios de reflexión ética en servicios de intervención social (ERESS)*. Recuperado de https://dixit.gencat.cat/ca/detalls/Article/criteris_constitucio_espais_reflexio_etica

Domínguez-Alcón, C., Busquets, M., Cuxart, N. y Ramió, A. (2019). *Tecnologías y nuevas relaciones en el cuidado.* Barcelona: Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona.

Kohlen, H. (2000). "What are We Really Doing Here?" Journeys into Hospital Ethics Committees in Germany: Nurses' Participation and The(ir) Marginalization of Care. *Advances in medical sociology,* 9, pp.91-128. Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/235251625_What_are_We_Really_Doing_Here_Journeys_into_Hospital_Ethics_Committees_in_Germany_Nurses'_Participation_and_Their_Marginalization_of_Care

Ley 12/2997 de 11 de octubre, de Servicios Sociales. Recuperado de https://www.boe.es/buscar/pdf/2007/BOE-A-2007-19189-consolidado.pdf

Román Maestre, B. (2012). L'ètica de tenir cura. Educació social. *Revista d'intervenció socioeducativa*, 51, pp.6-7. Recuperado de https://www.raco.cat/index.php/EducacioSocial/article/view/260498

Ross, J.W., Glaser, J.W., Rasinski-Gregory, D., Gibson, J.M. y Bayley, C. (1993). *Health Care Ethics Committees: The Next Generation.* Hoboken, NJ: Jossey-Bass; Am Hospital Association Press.

Tronto, J. (2018). ¿Puede ser codificada la ética del cuidado? En *El futuro del cuidado* (pp.20-32). Barcelona: Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona.

Tronto, J. (1993). *Moral boundaries: A political argument for an ethic of care*. New York: Routledge.

X Congrés de Metges i Biòlegs en llengua catalana. (1976). Perpinyà. Recuperado de https://cmblc.iec.cat/cerca.asp?cerca=1976&select=data_&button=Cercar%21

CAPÍTULO 12

Participación y espacios de reflexión sobre ética del cuidado y valores: El Comité de Ética Asistencial en la Fundació Hospital de l'Esperit Sant (FHES)

Ética del cuidado y valores en un hospital comarcal a través del Comité de Ética Asistencial
El Comité de Ética Asistencial como pilar de la política de humanización en la FHES
Transmisión de valores institucionales a los profesionales noveles
La perspectiva enfermera en los pilares de la política institucional
Vincular la ética del cuidado a la calidad asistencial y a la seguridad
Bibliografía
Anexos

M. Àngels Fernández Labrada

El presente capítulo se elabora a partir de la reflexión personal de la autora como directora enfermera de un hospital comarcal en Cataluña. Se presenta la experiencia como miembro del Comité de Ética Asistencial (CEA), durante más de 5 años, relacionada con la gestión directiva. En las instituciones de salud la transmisión de valores éticos a los profesionales, tanto veteranos como noveles, es un reto importante. A partir del papel institucional del CEA, se analiza y concreta la responsabilidad de la dirección enfermera en la transmisión de los valores éticos de la institución y en los valores de la profesión enfermera.

Las enfermeras, miembros del comité, participan de manera multidisciplinar en la elaboración de guías y protocolos, en la deliberación de casos y en los programas de formación ética. Al igual que relatan otros autores (Busquets *et al.*, 2016), en nuestra experiencia, en general las enfermeras no plantean situaciones de dilemas o problemas relativos a su práctica clínica concreta. Por ello es importante trabajar la sensibilidad ética respecto a las situaciones de cuidado, pormenorizando cómo se incluyen los valores éticos en la relación que se establece entre la persona atendida y la enfermera. Una de las principales responsabilidades éticas de todo profesional de la salud es establecer relaciones de ayuda y confianza, en las que la persona se sienta y sepa que está bien atendida y cuidada. Por eso es tan importante que las enfermeras sean más proactivas en su participación en los comités, porque su mirada desde el cuidado les permite aportar al comité las situaciones, problemas o dilemas vistos siempre desde la perspectiva de la persona atendida.

La dirección enfermera además de ocuparse de promover la participación de las enfermeras en el comité, trata de promover la conducta ética en todas las situaciones de cuidado. En ocasiones los profesionales enfermeros adoptan decisiones inapropiadas que comportan prácticas que no coinciden con la responsabilidad ética profesional. Una de las posibles causas se da cuando la situación no se ha descrito ni valorado previamente, dejando la conducta de la enfermera a su único arbitrio y experiencia. Las direcciones enfermeras, bajo la perspectiva de mejorar la calidad y humanizar el cuidado, deben detectar las situaciones de riesgo de mala praxis y promover conductas de mejora (Beltrán-Salazar, 2011). Su identificación y análisis permite no sólo investigar las causas, sino también dar soporte al aprendizaje teórico y práctico de los principios éticos que están en juego en la relación de cuidado. La investigación de posibles situaciones de falta de cuidados con el establecimiento de programas de formación continua y en servicio, es la base para garantizar cuidados de calidad en la práctica asistencial (Barrio *et al.*, 2006). Las enfermeras deben realizar el análisis de las diferentes situaciones que ocurren en la práctica clínica, defendiendo la dignidad de las personas (Gonzalez-Díaz, 2008) tal y como requiere la ética profesional enfermera (Santiago, 2011). En general, la experiencia en la práctica clínica es la que facilita el camino para lograr ser un buen profesional, experiencia que integra la sensibilidad ética enfermera y los valores éticos en las decisiones que se van presentando día a día, valores que moldean la conducta ética de cada enfermera (Escobar-Catellanos y Cid-Henríquez, 2018). La calidad de los cuidados enfermeros depende de integrar la ética del cuidado en la praxis diaria. En este capítulo se expone el trabajo que desde la dirección enfermera y el comité de bioética se ha llevado a cabo en relación a dos situaciones

detectadas como posibles factores desencadenantes de problemas éticos: la integración de nuevos profesionales y la responsabilidad de las enfermeras frente a eventos adversos.

Ética del cuidado y valores en un hospital comarcal a través del Comité de Ética Asistencial

La dirección enfermera debe representar la figura visible de los valores enfermeros en una institución de salud orientando la acción de los grupos humanos, inspirando valores y anticipando escenarios de desarrollo hacia el cuidado. Su principal responsabilidad es fijar los objetivos del cuidado y velar por su cumplimiento, para lo que es imprescindible la capacidad de diálogo, intercambio y negociación, integrando las opiniones de todos los actores involucrados en las situaciones de cuidado y estableciendo directrices para optimizar la calidad de las decisiones y la efectividad de la organización (Sociedad madrileña de enfermería de atención primaria, 2013). La dirección debe tener energía y ser capaz de transmitirla, motivando e inspirando la confianza necesaria para defender creencias, ideas y asociaciones que promuevan y mejoren el cuidado, al tiempo que asegurando la competitividad y efectividad del trabajo enfermero, adaptándose a los cambios que se vayan sucediendo. Del mismo modo es responsable de propiciar un clima laboral ético y así facilitar el cumplimiento del objetivo principal de todas las instituciones de salud: promover y cuidar la salud de las personas atendidas. El compromiso de la dirección enfermera es fomentar el ejercicio de la misión de la enfermería: el cuidado de las personas de manera holística (García-Moyano, 2015). Los objetivos no podrían verse cumplidos sin la implicación de los profesionales que han de sentir que la organización les cuida e implica.

La responsabilidad de la dirección enfermera de un hospital comarcal implica aplicar la ética en la gestión y liderazgo de los profesionales enfermeros. Sin la visión ética, la gestión de un grupo humano como son las enfermeras, no es posible. Al mismo tiempo al ser miembro nato del Comité de Ética Asistencial promueve el conocimiento y las herramientas para aplicar los principios éticos en la gestión de personas que cuidan a personas. La experiencia en la pertenencia al comité da la oportunidad de reflexionar sobre situaciones concretas que plantean los profesionales y de generar conductas de cambio. Las preocupaciones que presentan las enfermeras al comité de ética, en su gran mayoría, no se centran en los cuidados enfermeros directos, sino que aportan una perspectiva de las situaciones que incorpora intervenciones de otros actores: otros profesionales o familiares. Las enfermeras trabajan en colaboración con otros profesionales en el seno de equipos de salud, desarrollando de forma inherente el trabajo en equipo, por lo que las cuestiones éticas que plantean no puedan analizarse desde la perspectiva de un solo grupo profesional, ni mucho menos, de forma individualizada en un solo profesional. La atención centrada en la persona requiere de una cultura ética institucional que promueva el trabajo colaborativo y la corresponsabilidad ética.

Los valores sobre los que se sustenta la ética: el respeto, la proximidad, la lealtad, la prudencia, la equidad y la honradez, se concretan en los valores profesionales definidos y descritos en los códigos de ética profesional. En el caso de las enfermeras catalanas se concretan en el valor de la responsabilidad, la autonomía, la intimidad, la confidencialidad, la justicia social y el compromiso profesional, que el propio Consell de Col·legis d'Infermeres i Infermers de Catalunya trata en su Código de Ética (2014).

El Comité de Ética Asistencial como pilar de la política de humanización en la FHES

El Comité de Ética Asistencial (CEA) es el pilar de la humanización de la Fundación. Por ello el CEA está incluido orgánicamente en la Gestión Estratégica y de Calidad de la institución. La razón de ser del CEA es ayudar a la reflexión, a la toma de decisiones, debatir acerca de las actuaciones y actitudes a emplear. Es una mirada desde el punto de vista científico y técnico, incorporando la perspectiva humana que requiere el desempeño propio de la enfermería y de las demás disciplinas que intervienen en el proceso de cuidado. Como todo órgano reglado perteneciente a una institución asistencial, el CEA establece unas prioridades, que son las de velar por los derechos del paciente; fomentar el conocimiento y la difusión de la "carta de derechos y deberes" entre los profesionales, pacientes y familiares; asesorar éticamente en la toma de decisiones clínicas y sanitarias a los profesionales; formular orientaciones y protocolos de actuación ante situaciones clínicas que planteen problemas éticos; evaluar periódicamente el desempeño del código ético en el ámbito asistencial y promover y atender la formación en bioética de los miembros del comité, así como de todo el personal de la institución.

De acuerdo a la normativa de los CEAs, el CEA de la Fundació Hospital de l'Esperit Sant (FHES) tiene carácter consultivo y multidisciplinario. Está integrado por profesionales de todos los ámbitos de la institución y además cuenta con la presencia de una jurista externa experta en bioética, que aporta una visión crítica y legal. El comité está constituido por 12 miembros, de los que 4 son enfermeras. Es necesaria la formación en bioética para todos los miembros del comité para capacitarlos y poder discernir y tomar decisiones respetando los principios bioéticos: autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia. Se basa en la adquisición de conocimientos, habilidades y actitudes, imprescindibles para poder analizar problemas y dilemas éticos de la práctica clínica. Al igual que todos los miembros del comité, las enfermeras que participan en los CEA deben estar preparadas para analizar y afrontar diferentes situaciones conflictivas, a la par que promover la práctica clínica orientada a mantener un nivel de calidad, con un profundo respeto por los principios de la bioética (Yagüe-Sánchez, 2017). En el comité las enfermeras deben poner en valor el cuidado enfermero como elemento fundamental para la humanización de la asistencia sanitaria (Delgado, Antolín *et al.*, 2019).

Un aspecto clave en la política de humanización de la FHES es la disponibilidad de un código ético propio en el que se define la institución como una entidad con vocación de servicio público basada en los valores del humanismo cristiano, respetuoso con todas las creencias existentes. La actividad del CEA se rige por este código ético, que recoge el marco general de las exigencias morales que la propia Fundación se impone a sí misma y por sus objetivos asistenciales. El redactado recoge los valores que orientan los compromisos de la FHES y que son: compromiso con las personas que atiende, compromiso con la sociedad, con los profesionales, compromiso de los profesionales y compromiso de futuro. Este documento supone un compromiso público de la Fundación y no solo una declaración de intenciones, donde la organización asume un compromiso de futuro para la promoción de los valores éticos vinculados a su tarea. El código es fruto de la reflexión colectiva con la participación de los profesionales del centro.

El principal proyecto que ha liderado el CEA está vinculado al código ético de la Fundación ocupándose de su difusión sirviéndose de las nuevas tecnologías en tanto que excelentes herramientas para la comunicación interna. El Código es accesible desde la intranet del hospital mediante un acceso directo. Se ha creado un circuito, que además de acercar el código a los profesionales, permite que estos puedan formular sus consultas. A su vez, la web del hospital destaca un espacio destinado a ofrecer la misma posibilidad a la población. Como difusión interna del código ético, se realizan noticias en formato visual, fáciles de entender, publicando mensualmente aspectos concretos de los compromisos que incluye el código ético. Este apartado de la web se denomina "Apunts de bioètica" y funciona desde hace más de un año. Con esta acción se invita a los profesionales a la reflexión a la vez que se afianza el sentido de pertenencia. Las enfermeras y la trabajadora social del CEA son las que se ocupan de ilustrar mensualmente la noticia que se publica en la intranet del hospital. En el *Anexo 1* se muestran algunas de estas noticias.

Transmisión de valores institucionales a los profesionales noveles

Los valores son importantes para el ser humano y guían permanentemente su pensamiento y acción. La conducta que las enfermeras y enfermeros desarrollan en su práctica diaria está vinculada a la combinación de sus valores personales, vivencias y grado de madurez personal, junto a los valores aprendidos en la etapa de formación universitaria y, muy especialmente, a la orientación y mensaje que reciben al inicio de su etapa laboral. De esta manera los valores personales, profesionales y de la institución se unen dando lugar a conductas éticas que promueven el respeto y la atención centrada en las personas atendidas. Desde el punto de vista institucional es importante promover que los profesionales de nueva incorporación incluyan estos valores como parte esencial

en su competencia profesional, relacionándolos con los valores de la profesión enfermera.

En el itinerario curricular de Grado de Enfermería, el alumnado recibe una formación enmarcada en una asignatura de carácter obligatorio, Ética y Legislación en Enfermería. El programa de la asignatura busca promover en el alumnado la sensibilidad y el razonamiento ético para saber dar respuesta ética a las necesidades de cuidados. Éstas se hallan vinculadas a la atención de la salud, teniendo en cuenta la incidencia de las nuevas demandas sociales y los nuevos retos tecnológicos, así como a las peculiaridades de la función enfermera en el ámbito de la salud. Las enfermeras deben demostrar que comprenden, sin perjudicar, a las personas, considerando sus aspectos físicos, psicológicos y sociales, como personas autónomas e independientes, asegurando el respeto a sus opiniones, creencias y valores, garantizando su derecho a la intimidad, a través de la confidencialidad y el secreto profesional. Para proporcionar cuidados de calidad es básico incorporar tres elementos: la participación de los profesionales en los cuidados, la participación de la persona en su propio autocuidado y la aplicación de los principios éticos en el cuidado. Todo ello requiere una formación continua, en servicio, que ayude a integrar los valores en cada experiencia de cuidados. Los programas de formación continua, que se realizan en las instituciones, mejoran la capacidad de los profesionales para prevenir y resolver los conflictos éticos en la práctica asistencial (Argandoña, 2018).

Un aspecto clave de esta formación gira alrededor del código ético profesional, que establece guías que las enfermeras deben aplicar, ya sean en situaciones cotidianas como en situaciones de conflicto. El código ético es el espejo que refleja la esencia de la profesión en las dimensiones que abarca la enfermería: la asistencia, la docencia, la gestión y la investigación, en cada una de ellas tienen presencia los valores y el compromiso de los enfermeros en el desempeño de su profesión. El código ético en la profesión vela por el respeto a la diversidad, teniendo en cuenta la dignidad y singularidad de cada persona atendida. Explicita el compromiso de las enfermeras con la sociedad, clarificando lo que las personas pueden esperar de ellas y lo que las enfermeras pueden esperar de sus colegas. Al centrarse en valores el código humaniza al colectivo que lo promueve y a también las relaciones interprofesionales y personales (Consell de Col·legis d'Infermeres i Infermers de Catalunya, 2014).

La gestión de la dirección enfermera de la Fundació Hospital de l'Esperit Sant (FHES), se basa en los valores descritos en el Código de Ética de las enfermeras y enfermeros de Cataluña promoviendo la competencia ética de las enfermeras que trabajan en ella. Una de las actividades que se realiza para ello tiene lugar en el periodo de acogida de nuevos profesionales que incluye, de forma explícita, la presentación al candidato de los principios estratégicos de la institución incluyendo valores de la dirección enfermera. Concretamente desde el inicio se trabajan varios aspectos que configuran la futura responsabilidad ética de la enfermera novel. En primer lugar, el respeto al paciente y familia y el respeto entre profesionales; en segundo lugar, se trabaja la proximidad que implica establecer una co-

municación accesible y comprensible entre el profesional enfermero, la persona atendida y los familiares. En tercer lugar, la lealtad buscando la práctica enfermera comprometida y responsable. Y por último el compromiso del profesional que, a través de la prudencia y la equidad, basa el cuidado en la honradez de la enfermera.

La acogida a las enfermeras de nueva incorporación se inicia mediante una entrevista, en la que se le proporciona la información básica para el ejercicio del desempeño profesional, haciendo partícipe al candidato o candidata de la filosofía de la dirección enfermera, especialmente los valores éticos y la seguridad de las personas. La entrevista inicial es el momento en el que los profesionales son más permeables para adquirir los valores de la organización, a través de la declaración de intenciones y la explicación de la línea asistencial que sigue la organización. La entrevista permite acceder y profundizar en los puntos de vista, actitudes, cualidades y propósitos del profesional de nueva incorporación, permitiendo la retroalimentación. Después de la entrevista se inicia el periodo de observación valorando la interacción de la enfermera novel en el equipo de trabajo. Es el momento clave para evaluar conductas que reflejan los valores aplicados al trabajo en equipo, el respeto al compañero, la escucha activa, la actitud constructiva, la capacidad de argumentación, el sentido crítico, la capacidad de síntesis, el respeto del turno de palabra de los demás, entre otras. Esta observación permite conocer al candidato más allá de lo que la entrevista haya podido transmitir y evaluar la presencia de los valores, en el desempeño de su trabajo (Martín, 2017). Transcurrido el proceso de selección inicial se ubica a la enfermera de nueva incorporación en las unidades en las que ha de desarrollar su función. En cada unidad o ámbito hay un mentor responsable que la guía en la realización de técnicas y procedimientos, incidiendo en los valores éticos del cuidado. La persona referente, que suele ser el mando directo, es quien transmite las inquietudes, problemas y dilemas éticos de estos profesionales noveles al CEA, que en sus reuniones mensuales aborda y canaliza en el espacio de reflexión; entre los temas más tratados se encuentran el respeto a la intimidad de las personas atendidas, el trato humano evitando tecnicismos, el mantenimiento de la dignidad de la persona ante las actuaciones asistenciales de diferentes profesionales.

La perspectiva enfermera en los pilares de la política institucional

El conocimiento y la experiencia que proporciona la formación en bioética permiten contribuir a la política de humanización, desde el punto de vista de la ética del cuidado. El objetivo general de la Política de Humanización de la FHES es el de promover la humanización de la asistencia sanitaria a partir de los valores éticos de la Fundación. Es conocido y evidente que la creciente tecnificación de la asistencia en salud puede derivar en un trato un tanto distante, pudiendo caer en la deshumanización. Las relaciones e

interacciones personales se ven afectadas por la tendencia a la rapidez e inmediatez y a relegar a un segundo plano la mirada holística a la personas atendidas que dejan de ser el centro de atención pasando de ser personas a pacientes (Cañadas-Núñez, 2005; Raatikainen, 1989).

Progresivamente y a través de las acciones continuadas y de la voluntad de avance, la ética del cuidado se convierte en un pilar de la política de humanización de la Fundación Hospital de l'Esperit Sant. Una ética que se caracteriza por valores que se implementan en la actividad cotidiana, facilitando la humanización del cuidado por mínima que sea la interacción, el respeto de los derechos individuales, la toma de conciencia de las necesidades de la otra persona y la capacidad de decidir sobre su salud, no hacer juicios de valor, no vulnerar la confidencialidad, en definitiva, ponerse en el lugar de la persona sujeto del cuidado. De esta manera se lleva a cabo el cuidado humanizado (Celma-Vicente, 2007).

Desde la Dirección Enfermera, y siguiendo los estándares de acreditación hospitalaria del Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya, se ha confeccionado la Política de Humanización del hospital, incluyendo el concepto de cuidado humanizado como la práctica del cuidado que, basado en valores, pone al servicio de las personas la educación, los conocimientos y los medios profesionales y técnicos para promocionar, prevenir y mantener la salud (Martín, 2017)[76].

Humanizar la asistencia sanitaria es posible cuando se dispone de los elementos que permiten que la atención a las personas se convierta en el objetivo principal del cuidado. Son los valores éticos del cuidado los que hacen posible la reflexión y la atención holística de las personas colocándolos en el centro de cuidado. La aplicación de las competencias enfermeras en relación a los conocimientos científico técnicos y la capacidad de desarrollar una atención centrada en la persona atendiendo a sus necesidades biopsicosociales hacen que el cuidado enfermero sea de máxima calidad. La humanización pretende mejorar las condiciones para el cuidado valorando los aspectos subjetivos, intrínsecamente humanos, tanto de los profesionales como la de las personas que atienden (Backes, Lunardi y Lunardi-Filho, 2006; Fernandez-Lasquetty, 2019).

Humanizar la atención a la salud significa apostar por una sanidad más amable, más asequible que aplique la técnica de acuerdo a las personas, es decir, una atención centrada en las personas. Escuchar la voz de las personas atendidas y de sus familias y allegados, es el elemento clave que hace que las relaciones se humanicen y la conviertan en una relación humana de colaboración entre personas. Humanizar es también entender y acep-

76 *La presencia de los valores en la práctica enfermera* [The presence of nurse values in practice]. Universitat Internacional de Catalunya. https://doi.org/https:/www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/456048/Tesis - https://doi.org/https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/456048/Tesis Ma Luisa Martín Ferreres.pdf

tar que los profesionales son falibles y vulnerables y que necesitan ser escuchados, son el recurso básico para humanizar la atención a la salud. De hecho, a nivel internacional se está presenciando un cambio de paradigma en el que las personas se colocan en el centro del sistema de salud: e*s mucho más importante saber qué persona tiene la enfermedad que qué enfermedad tiene la persona*. La principal crítica a los sistemas de salud, muy centrados en el abordaje de las enfermedades, es que han colocado en segundo plano algo tan simple, obvio e intrínseco a la especie humana como es la cotidianeidad de la vida y la relación entre personas. Se hace necesario humanizar las relaciones entre personas que se encuentran en situaciones vitales diferentes y que confluyen en el mismo escenario: el sistema de salud (Servicio Andaluz de Salud, 2018). Como ejemplos de la política de humanización de la FHES se encuentra: Implantar la personalización asegurando que cada persona atendida conoce por su nombre a sus profesionales de referencia; facilitar el acompañamiento y participación en los cuidados de la familia o de las personas que se decida durante todas las fases del proceso asistencial, de acuerdo a los deseos y preferencias de la persona atendida; llevar a cabo las decisiones de forma compartida con a las personas atendidas diseñando protocolos de información, guías de información al alta, etc.; desarrollar competencias relacionales para el acompañamiento terapéutico.

Vincular la ética del cuidado a la calidad asistencial y a la seguridad

La seguridad de la persona atendida es una dimensión de la calidad que recoge el Plan de Salud de Cataluña 2016/2020. Concretamente se enmarca en la línea estratégica 8 que hace referencia a la excelencia y seguridad y que la define como la reducción del riesgo de daño innecesario asociado a la atención sanitaria hasta un mínimo aceptable (Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya, 2016). En el pasado Congreso Internacional de Enfermería, Adhanom Ghebreyesus, actual director general de la organización mundial de la salud, vinculó la seguridad del paciente a la formación de los profesionales enfermeros: *"la seguridad del paciente es una parte esencial de la formación de todo el personal enfermero para evitar errores y lograr que la asistencia sea más segura para los pacientes, en cualquier lugar y en cualquier momento"* (Ghebreyesus, 2019). La calidad del cuidado requiere una pormenorizada atención a la a la seguridad de la persona atendida. Ya en 1999 se publicó "To Err is Human", exponiendo que más de 300 personas morían cada día en los hospitales y que el 50% era debido a causas evitables (Kohn, Corrigan y Donalson, 2000).

Garantizar la seguridad implica una gran alerta sobre los efectos adversos evitables. Estos se definen como: *"la consecuencia grave, el daño o complicación no intencionada que resulta de la asistencia sanitaria, y no responde a la enfermedad o al estado subyacente*

del paciente, y que provoca una prolongación de la estancia hospitalaria, discapacidad en el momento del alta o la muerte" (Romero-de-San-Pio, 2012). La responsabilidad ética en su prevención hace de las enfermeras una pieza clave para la seguridad de las personas atendidas. Su continuidad asistencial hace que puedan detectar precozmente y tomar medidas de urgencia frente a efectos adversos evitables derivados de la práctica de otros profesionales, previniendo los posibles daños, por ejemplo, al observar la presencia de sangrado después de una intervención quirúrgica, o una reacción inesperada en la administración de una medicación. Dado que las enfermeras realizan múltiples técnicas y procedimientos en el desarrollo de su actividad diaria pueden cometer errores que pueden conllevar efectos adversos no deseados, incluso empeorar la situación clínica o acelerar el fin de la vida. Pero la responsabilidad de la enfermera va mucho más allá. En tanto que responsable del cuidado, debe estar muy alerta de los efectos adversos que se derivan de la planificación del cuidado que, en ocasiones, se centra principalmente en los aspectos del tratamiento de la enfermedad. Se trata de daños que pueden ocasionarse cuando, por ejemplo, no se tiene en cuenta la cobertura de las necesidades para la vida cotidiana, o no se considera importante que la información y comunicación sea adaptada y comprensible, o no se atiende a la intimidad en el cuidado, o no se tiene en cuenta las preferencias de la persona, etc. Se trata de situaciones que pueden incluso pasar desapercibidas pero que pueden evitarse o disminuirse si el cuidado está realmente centrado en la persona. Por ejemplo, está demostrado que planificar la movilización precoz de personas sometidas a cirugía reduce el tiempo de recuperación y las complicaciones (Adhanom -Ghebreyesus, 2019). Así, no planificar la movilización teniendo en cuenta las características concretas de cada persona y su situación clínica es un error de cuidados.

De acuerdo a la ética del cuidado, la prevención y detección precoz de eventos adversos no solo implica disponer de guías y protocolos de seguridad, hay que tener en cuenta también al profesional de cuya acción se deriva o complica el efecto adverso. La primera víctima, sin duda es la persona atendida, pero el profesional también se convierte en víctima en el sentido del impacto que puede tener el suceso en él o ella. Los incidentes adversos no son inocuos para el profesional. La persona que ha participado en un incidente adverso, puede desarrollar sentimientos de culpa, dudas de cómo informar a la persona, a los compañeros y a los responsables jerárquicos, dudas de su propia valía como profesional que le generen inseguridades personales. En la literatura se refieren a ellos como "segundas víctimas" y las definen como: *"el profesional sanitario implicado en un evento adverso que no es capaz de afrontar emocionalmente las consecuencias de verse involucrado en él"* (Bueno-Domínguez, 2017). La Organización Mundial de la Salud considera que existen errores en la práctica diaria por no llevar a cabo una acción prevista o como resultado de aplicar un plan incorrecto. Dado que reconocer el error es la base para restablecer la seguridad y desarrollar la sensibilidad y capacidad para prevenir otros en un fututo, profundizar en los procesos emocionales a los que se enfrentan las segundas víctimas es un aspecto de especial interés (Bueno-Domínguez, 2017). Es un compromiso ético con el cuidado de las enfermeras que, de acuerdo al código de ética del Consell de Col·legis d'infermeres i infermers de Catalunya (2014):

> *"La enfermera tiene la obligación de reconocer los errores cometidos, poner todos los medios que estén a su alcance para prevenir o minimizar los perjuicios que se puedan derivar de ello y tomar las medidas necesarias para corregir las causas que la han llevado a cometer el error".*

Sin embargo, a veces la declaración del efecto adverso no se lleva a cabo por dos grandes motivos: el temor a represalias y la falta de cultura de seguridad. Los profesionales que se ven involucrados en episodios de efectos adversos presentan a menudo temor a represalias debido a la cultura punitiva tradicional. La declaración es una obligación ética, que solo es posible en una cultura de empresa que no culpabilice, y que incentive la participación del profesional involucrado en la resolución del caso. La falta de cultura de la seguridad de las personas atendidas es otra de las causas más frecuentes de la falta de declaración. Desde la dirección enfermera se han abordado ambas situaciones para instar a los profesionales a declarar los efectos adversos y poder así mejorar la atención proporcionada. Se ha desplegado una estrategia que centra la atención en: (1) Un programa de formación a todas las enfermeras con responsabilidades en la gestión de cuidados que consta de un curso de Atención a las segundas víctimas, organizado por el Departament de Salut. Su objetivo es reconducir situaciones que puedan suscitar conflictos éticos al profesional que se ha visto implicado en el incidente adverso. Los gestores enfermeros son los más cercanos a las enfermeras que prestan asistencia directa y que además están presentes 24 horas los 365 días al año. (2) Se fomenta la declaración de incidente adverso en el sistema de notificación del centro TPSC (The Patient Safety Cloud).

La responsabilidad ética y legal de la enfermera implica que los eventos adversos deben registrarse en las alertas generadas para ello en el momento de verse vulnerada la seguridad de la persona atendida. Y que deben analizarse en relación a la estructura, el proceso o el resultado (Busquets i Alibés, 2004). Al aplicar la ética del cuidado en la prevención de efectos adversos surge la necesidad de contar con la participación activa de los profesionales, de manera que puedan hacer suyas las guías y recomendaciones para su prevención y realizar la notificación lo más precoz posible. Pero lo esencial de un efecto adverso es que no se produzca, para ello imprescindible generar una cultura de seguridad y centrar la atención en la persona.

La participación de la dirección enfermera en el Comité de Ética de la Fundación Hospital de l'Esperit Sant ha permitido desarrollar en el departamento de enfermería y en organización, una filosofía de cuidado basada en valores éticos y humanos, principalmente desde el inicio del desempeño de la profesión de los enfermeros noveles, en el cuidado humanizado centrado en el paciente y en la calidad y seguridad en la atención sanitaria. Los principios bioéticos en los que se sustenta el CEA son el punto de partida para analizar los dilemas éticos que se acontecen en el desempeño diario de la profesión. La visión ética que se imprime desde el CEA influye en el liderazgo y en la gestión de los profesionales desde un punto de vista eminentemente práctico.

Bibliografía

Adhanom Ghebreyesus, T. (2019). *[Discurso inaugural del] Congreso del Consejo Internacional de Enfermeras de 2019*. Recuperado de https://www.who.int/es/dg/speeches/detail/international-council-of-nurses-2019-congress

Argandoña, A. (4 marzo, 2018). Qué es la prudencia [Mensaje en un blog]. Recuperado de https://blog.iese.edu/antonioargandona/2018/03/04/que-es-la-prudencia/

Auteri, S. (s.d.). El valor de la palabra: la lealtad. *Diario de Cultura*. Recuperado de https://www.diariodecultura.com.ar/columnas/el-valor-de-la-palabra-la-lealtad/

Backes, D. S., Lunardi, V. L. y Lunardi Filho, W. D. (2006). A humanização hospitalar como expressão da ética. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 14(1), pp.132-135. Recuperado de https://www.scielo.br/scielo.php?pid=s0104-11692006000100018&script=sci_arttext

Barrio, I.M., Molina, A., Sánchez, C.M. y Ayudarte, M.L. (2006). Ética de enfermería y nuevos retos. *An Sist Sanit Navar*, 29(3), pp.41-47. Recuperado de https://doi.org/10.4321/s1137-66272006000600005

Beltrán-Salazar, Ó. (2011). Dilemas éticos en el cuidado enfermero. *Index Enferm*, *20*(1-2), pp.36-40. Recuperado de https://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962011000100008

Bueno Domínguez, M.J. (2017). *Notificaciones, eventos centinela y segundas víctimas*. Recuperado de http://www.acsp.cat/assets/segones-v%C3%ADctimes-mjbueno-2017.pdf

Busquets i Alibés, E. (2004). Entrevista a Montserrat Busquets, membre del Comitè de Bioètica de Catalunya. *Bioètica i Debat: Tribuna Abierta Del Institut Borja de Bioètica*, 35, pp.102-103. Recuperado de https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2573667

Cañadas Núñez, F. (2005). Humanizar la tecnología: la asignatura enfermera. *Index Enferm*, 14(48-49), pp.69-70.

Celma Vicente, M. (2007). Género y cultura organizacional administradores del poder entre enfermeras y médicos. *Rev Telesa*, *1*. Recuperado de http://www.index-f.com/tesela/ts1/ts6329.php

Consell de Col·legis d'Infermeres i Infermers de Catalunya. (2014). *Código de Ética de las enfermeras y enfermeros de Cataluña*. Recuperado de https://pbcoib.blob.core.windows.net/coib-publish/invar/6cc2605f-7469-4d4b-bae6-f76eb726b1e9

Delgado Antolín, J.C., Ferrer Arnedo, C., Cerezo Ugena, E., Moreno Vázquez, M. y Toro Flores, R. (2019). Rol de las enfermeras en los Comités de Ética para la Asistencia Sanitaria de la Comunidad de Madrid. *Conocimiento Enfermero*, 2(5), pp.5-16.

Escobar-Castellanos, B. y Cid-Henríquez, P. (2018). El cuidado de la enfermería y la ética derivados del avance tecnológico en salud. *Acta Bioethica*, 24(1), pp.2-28. Recuperado de https://doi.org/10.4067/s1726-569x2018000100039

Cebrián, C. (4 julio, 2019). Entrevista a Blanca Fernández-Lasquetty: Las enfermeras aportamos esa tarea específica que es el cuidado de las personas [Mensaje en un blog]. Recuperado de http://isanidad.com/143051/blanca-fernandez-lasquetty-las-enfermeras-aportamos-esa-tarea-especifica-que-es-el-cuidado-de-las-personas/

García Moyano, L. (2015). La ética del cuidado y su aplicación en la profesión enfermera. *Acta Bioethica*, 21(2), pp.311-317. Recuperado de https://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2015000200017

Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. (2016). *Pla de Salut de Catalunya 2016-2020*. Recuperado de https://salutweb.gencat.cat/ca/el_departament/Pla_salut/pla-de-salut-2016-2020/

Gonzalez Díaz, I.A. (2008). Ética médica: Implicaciones en enfermería. *Medwave*, 8(8), pp.e1657. Recuperado de https://www.medwave.cl/link.cgi/Medwave/Enfermeria/1657

Institute of Medicine (US) Committee on Quality of Health Care in America, Kohn, L.T., Corrigan, J.M., y Donaldson, M.S. (2000).*To Err is Human: Building a Safer Health System*. Washington (DC): National Academies Press (US).

Martín, L. (2017). *La presencia de los valores enfermera en la práctica* (Tesis doctoral, Universitat Internacional de Catalunya). Recuperado de https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/456048/Tesis%20M%C2%AA%20Luisa%20Mart%C3%ADn%20Ferreres.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Raatikainen, R. (1989). Values and ethical principles in nursing. *Jan*, 14(2), pp.92-96.

Romero de San Pio, E. (2012). Introducción a la ética del cuidado en enfermería de atención primaria. *Rev SEAPA*, 27, pp.27-30. Recuperado de https://www.seapaonline.org/UserFiles/File/Revistas/Primavera 2012/Introduccion a la etica del cuidado en enfemeria de atencion primaria.pdf

Santiago, S. (2011). Una reflexión ética en el cuidado de enfermería. *Enf Neurol*, 10(2), pp.106-109.

Servicio Andaluz de Salud. Consejería de Salud. (2018). Plan de humanización 2018. Recuperado de https://hospitaluvrocio.es/wp-content/uploads/2019/01/Plan-Humanizacion-HUVR-2018.pdf

Sociedad Madrileña de Enfermería de Atención Primaria. (2013). *La función directiva del responsable de enfermería* (pp.1-15). Recuperado de http:// https://semap.org/funcion-directiva-del-responsable-de-enfermeria-2013/

Yagüe Sánchez, J. (2017). La enfermera en los comités de ética. *Rev Rol Enferm*, 40(9), pp.618-622.

Anexo 1

APUNTS DE BIOÈTICA
COMPROMÍS AMB ELS PROFESSIONALS
Facilitar un accés àgil de tots els professionals al Comitè d'Ètica Assistencial, com a espai de consulta, deliberació i assessorament sobre situacions o dubtes de caire ètic.
Punt 4.15 del Codi Ètic
Tota la informació del Centenari aquí
Enllaç des de la Intranet al formulari per a realizar consultes ètiques
Comitè d'Ètica Assistencial

APUNTS DE BIOÈTICA
COMPROMÍS DELS PROFESSIONALS
Donar-se a conèixer al pacient com a professional responsable de l'assistència, ni que sigui per un episodi puntual del seu diagnòstic o tractament.
Punt 5.10 del Codi Ètic
Comitè d'Ètica Assistencial

APUNTS DE BIOÈTICA
COMPROMÍS AMB ELS PACIENTS I USUARIS
Evitar als pacients sofriments i actuacions innecessàries, mitigant el patiment en totes les seves manifestacions i, en el cas d'una evolució cap a la mort, acompanyar en el procés tant al pacient com als familiars, respectant sempre les seves conviccions i el seu concepte personal de dignitat.
Punt 2.10 del Codi Ètic
Comitè d'Ètica Assistencial

APUNTS DE BIOÈTICA
COMPROMÍS DELS PROFESSIONALS
Vetllar en tot moment per la **seguretat del pacient** i per la continuïtat assistencial, registrant cada actuació amb veracitat i ordre.
Punt 5.09 del Codi Ètic
Comitè d'Ètica Assistencial

CAPÍTULO 13

Evolución de posicionamientos de los CEA en la práctica clínica

Experiencia de participación personal en un comité de ética: el Parc Sanitari Sant Joan de Déu (PSSJD)

El cuidado como centro de la práctica

Mirada reflexiva como pilar de la competencia y toma de decisiones

El cuidado como responsabilidad y compromiso social

Identificación de problemas y preguntas éticas

Retos para la práctica enfermera en el COVID-19

Hacer frente a los dilemas del cuidado

Conclusiones

Bibliografía

Tablas

Isabel Grimal Melendo

Es necesario preguntarse porque el día a día puede a veces hacer que se olvide la imprescindible reflexión en torno a la ética del cuidado. La respuesta inicial tras años de experiencia, a pie de cama de los pacientes y ahora en el ámbito de la gestión, sería que deben existir unos criterios que ayuden a diferenciar lo que en lenguaje coloquial formularíamos "lo que vale de lo que no vale". No todo vale en el cuidar.

La responsabilidad y profesionalidad de las enfermeras, en el día a día, ha de crecer colocando a la persona atendida y su entorno significativo en el centro de atención. Hoy nadie duda que las enfermeras buscan lo mejor para ellos, individualizando los cuidados y haciendo prevalecer los valores de autonomía, intimidad, equidad y justicia bajo el valor fundamental de la dignidad inherente a la naturaleza humana y a la ciencia enfermera (Consell de Col·legis d'Infermeres i Infermers de Catalunya, 2016).

En el presente capítulo, con el objetivo de mejorar el cuidado y trazar el camino que nos lleve a conseguir una ética de máximos (Excelencia) y bajo la perspectiva enfermera, se plantea un punto de inflexión y de práctica reflexiva para el liderazgo de las enfermeras que diariamente se encuentran con dificultades y problemas éticos que no se visualizan suficientemente ni se presentan, en muchas ocasiones, en los Comités de Ética Asistencial.

Experiencia de participación personal en un comité de ética: el Parc Sanitari Sant Joan de Déu (PSSJD)

La experiencia de 15 años como miembro de un Comité de Ética Asistencial de la Orden Hospitalaria San Juan de Dios ha dado lugar a diferentes fases, ya que la propia organización ha sufrido varios cambios. De ser una red integrada de servicios de salud mental se transformó en Parc Sanitari al que se integra un hospital comunitario de fácil accesibilidad.

Desde el inicio del comité la consulta de los casos presentados en el ámbito de Salud Mental pueden agruparse en torno a situaciones relacionados con la autonomía, competencia y beneficencia y en el ámbito hospitalario en torno a temas de confidencialidad, intimidad, rechazo al tratamiento, voluntades anticipadas, consentimiento informado, entre otros muchos. Es importante resaltar que, en los inicios, las enfermeras no presentaban ningún caso. Después de algunos años, el compromiso con la profesión, con la propia organización y con la población se ha afianzado y las enfermeras empiezan a dar voz a las personas que atienden y aproximando sus objetivos vitales a los objetivos del trabajo enfermero, por ejemplo: (1) Enfocar los cuidados a la consecución de la máxima autonomía de la persona atendida. Siempre contando con ella en primera persona; (2) Tender a la excelencia en los cuidados, evitando que la acción/actuación enfermera

produzca perjuicios en el proceso salud/ enfermedad, y evitar por ello un consumo innecesario de recursos.

De esta manera en el proceso asistencial, el cuidado se convierte en esencial con una clara dimensión moral. Es decir, adherida a valores, principios y normas, para tener en cuenta el bien de las personas atendidas y colaborar en la construcción de una buena imagen de la profesión (Camps, 2015).

El cuidado como centro de la práctica

El cuidado comporta una práctica que incorpora la actitud del cuidado excelente, basado en valores de proximidad, respeto, prudencia, preocupación por la persona, sensibilidad hacia su vulnerabilidad y comprensión del sufrimiento. En definitiva, es preciso preguntarse continuamente ¿en qué se benefician las personas atendidas de nuestra acción/ intervención de cuidado?

Para afrontar las situaciones en las que se producen problemas y dilemas éticos, es necesario dar un nuevo enfoque profesional que responda al compromiso adquirido con la salud de las personas. Para ello es necesaria la capacidad de crear entornos que garanticen prácticas sustentadas en la dignidad y el respeto, siendo imprescindible anticiparse y ser valientes a la hora de afianzarlas y defenderlas dentro de cualquier Comité de Ética Asistencial. Dar ese paso requiere asegurar el desarrollo de nuevas competencias para ofrecer una prestación adecuada a las demandas sociales existentes. Son las siguientes: (1) capacidad de valorar, formular problemas éticos, intervenir y evaluar; (2) capacidad de comunicación; (3) capacidad de utilizar el pensamiento crítico; (4) capacidad para prestar cuidado humanitario y mantener buenas relaciones.

Es un enfoque que supone asumir que el compromiso como enfermeras considera que la utilización de los servicios sanitarios es un valor social, y por tanto la mejora de la calidad de los cuidados es una exigencia ética. Otra razón es la seguridad. Gran parte de las decisiones que toman las enfermeras tienen una respuesta directa e inmediata sobre la situación frágil, inestable y vulnerable por la que atraviesan muchas de las personas a las que diariamente se atiende. En tercer lugar, existen razones económicas, los recursos son limitados. Este motivo es lo suficientemente importante para argumentar, apoyar y promover el uso consciente de los bienes sociales. Son argumentos de impacto, que hacen evidente el papel decisivo de las enfermeras para reforzar la concreción de la "Ética del Cuidado", en cuanto a: la terminología legal, la práctica asistencial y la seguridad de la organización.

Se avanza en el camino adecuado. Y proyectos como el Ética y Valores del Cuidado y las publicaciones, realizadas por el Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona

(COIB), ofrecen pistas para seguir trabajando en la mejora de la práctica asistencial diaria, y la reflexión ética que ésta conlleva[77]. Conviene igualmente recordar como premisa, que debe existir coraje moral: El reto para a las enfermeras es avanzar en la reflexión ética para mejorar la esencia de la acción profesional entendida como cuidar de forma ética.

Mirada reflexiva como pilar de la competencia y toma de decisiones

Adquirir competencias que ayuden en la toma de decisiones requiere analizar las expresiones concretas, o formas de discurrir (considerar) el cuidado que se consideren ineludibles.

La Carta de Identidad de la Orden Hospitalaria San Juan de Dios —Hospitalidad, Respeto, Profesionalidad, Calidad y Espiritualidad—, señala el deber ético de velar por los mejores intereses de las personas atendidas, en todo momento, e integrar dicha responsabilidad en una preocupación y en el compromiso de promover y asegurar el cuidado y la salud de la población. Hablar de excelencia profesional implica compartir el valor del servicio a los demás y la dimensión cuidadora con todas las profesiones, adoptando y compartiendo unos valores en el ejercicio de la práctica.

Buscar la excelencia profesional puede evidenciarse, cada día, en las actitudes que van dado lugar a la adquisición de hábitos que llegan a formar parte de la conducta, hasta integrarse en la forma de ser la persona. No obstante, la práctica no es una suma/conjunto de conductas. Exige tomar decisiones escogiendo la opción más adecuada basada en una metodología científica y ética. Es decir establecer, para cada persona y familia, unos cuidados fruto de una reflexión profesional sustentada en conocimientos basados en la evidencia, y no de una intuición o únicamente los derivados de la colaboración con otros profesionales de la salud. Por lo tanto, ha de ser una práctica reflexiva que analice críticamente los hechos, pueda emitir juicios clínicos y tenga como principio la atención centrada en la persona teniendo en cuenta sus preferencias y decisiones huyendo de la actitud

77 Domínguez-Alcón C; Kohlen H; Tronto J. El futuro del cuidado: comprensión de la ética del cuidado y práctica enfermera. Esplugues de Llobregat: Ediciones San Juan de Dios-Campus Docent, 2018. 73 p. ISBN 9788494465291. Disponible a https://pbcoib.blob.core.windows.net/coib-publish/invar/d23d4137-42f4-4331-924e-b660473acf64
Busquets Surribas M, Cuxart Ainaud N, Domínguez-Alcón C, Ramió Jofre A, coords. Nuevas políticas del cuidar: alianzas y redes en la ética del cuidado. Barcelona: Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona, 2019. 265 p. ISBN 9788409083688. Disponible a https://pbcoib.blob.core.windows.net/coib-publish/invar/dce58fc9-bff2-4106-8481-cac8bb3da55d
Dominguez-Alcón C, Busquets Surribas M, Cuxart Ainaud N, Ramió Jofre A, coords. *Tecnologías y nuevas relaciones en el cuidado*. Barcelona: Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona, 2019. 244 p. ISBN 9788409138951. Disponible a https://www.coib.cat/ca-es/el-col-legi/publicacions/publicacions.html

paternalista que tantos años ha prevalecido. También debe incorporar la materialización de las técnicas necesarias conservando la humanización.

EL CUIDADO COMO RESPONSABILIDAD Y COMPROMISO SOCIAL

En la actualidad las enfermeras han adquirido altas competencias técnicas y clínicas, capacidad de análisis, habilidades relacionales, trabajo interdisciplinario, que configuran las características de la enfermera de práctica avanzada. Sin embargo la presión asistencial, el aumento de las necesidades de cuidados y la fragmentación del modelo asistencial hace que se favorezcan las tareas rutinarias y se puedan empobrecer las relaciones de cuidado. Para evitar que esto suceda, desde la perspectiva enfermera, es imprescindible ser capaces de crear entornos sustentados en la dignidad y el respeto.

Con visión proactiva y de futuro, de forma que el modelo de cuidados garantice:

a) La humanización de los cuidados desplazando un modelo centrado en los recursos a un modelo basado en la centralidad de la persona.
b) Modelo de gestión abierto que permita fluidez y que se adapte a los nuevos modelos de sociedad y de personas.
c) Un modelo integrado y un servicio en el que la persona sea la gran beneficiada y el profesional se sienta satisfecho.
d) Tener en cuenta que los recursos son finitos y que su puede, a veces generar o plantear, problemas de justicia.
e) Disminuir la variabilidad en los enfoques clínicos y terapéuticos y la tolerancia actual a ella.
f) Crear bases para trabajar desde la ética, respetando el pluralismo moral imprescindible para iniciar una nueva forma de relación con las personas a quienes vayamos a atender.

Son ejemplos de esta visión y preocupación las medidas adoptadas en; (1) aspectos ético-legales (por ejemplo la protección de la intimidad se concreta en la protección de todos los datos, haciendo especial hincapié en la informatización de la historia clínica y en su acceso); (2) en relación con la práctica asistencial (por ejemplo la buena práctica establece la contención cero, el lavado de manos, la prevención y tratamiento de las úlceras por presión); (3) vinculado a la seguridad en la organización (por ejemplo la confidencialidad en la identificación de personas que precisan aislamiento o formas de actuación frente a agresiones a profesionales). En todas las medidas adoptadas existe una apuesta por aumentar las políticas de calidad, seguridad y fomento de la participación de las personas atendidas, favoreciendo la práctica reflexiva para que siga siendo el timón ético de la toma de decisiones.

Otro aspecto imprescindible es la “calidad y la seguridad“. La actividad sanitaria es progresivamente más compleja y la preocupación de no dañar a la persona atendida está

muy presente en la actuación profesional, no solo de forma individual sino también colectiva. En el contexto de la atención enfermera, surge el principio de seguridad de la persona atendida que exige la utilización de procesos, instrumentos y metodologías basados en evidencia científica, cuya finalidad sea coordinar esfuerzos para disminuir el riesgo de sufrir un daño prevenible en el proceso de atención de salud o de atenuar sus consecuencias.

Este ideal de seguridad, que, en su naturaleza, representa una variante de la regla *primum non nocere*, no es más que un aspecto de la tarea de cuidado, de manera que el acto de cuidar y la seguridad son realidades que van alineadas en la toma de decisión y actuación enfermera. De este modo, el cuidado profesional y la seguridad se relacionan estrechamente con la vulnerabilidad y la confianza de las personas, y ambas se despliegan a través de acciones que se dirigen a proteger, mantener y conservar la vida de un modo integral (Busquets, 2019). La calidad del cuidado enfermero promueve la calidad y la seguridad de la asistencia al paciente. Crear un ambiente de atención propicio para la recuperación es un aspecto fundamental de la tarea de las profesiones de la salud, sobre todo de la enfermería. En este esfuerzo por mejorar las condiciones en que se lleva a cabo el cuidado enfermero, los indicadores de calidad tienen un papel fundamental: nos permiten objetivar situaciones relacionadas con la seguridad clínica, intentando reducir los riesgos a los que se expone el paciente que interacciona con el sistema sanitario.

Identificación de problemas y preguntas éticas

El elemento clave en el ámbito de la *salud mental* es destacar los fundamentos éticos y jurídicos de la autonomía de las personas con problemas de salud mental y mostrar sus derechos fundamentales; Autonomía, Vulnerabilidad y Responsabilidad (Ramos, 2018). El concepto de dignidad inherente a la condición de persona, más allá de la de enfermo, implica tener en cuenta la diferencia (todos somos singulares y diferentes) y la igualdad (todos somos iguales en derechos). De ahí derivan los criterios éticos básicos del cuidado y atención a personas con problemas de salud mental, entre los que destacan:

1. La protección frente a prácticas degradantes o inhumanas, incluyendo situaciones como la investigación o la falta de atención médica y cuidados enfermeros en situaciones de riesgo.
2. La protección de la vida y de la integridad de las personas, especialmente en aquellas que precisan intervenciones o tratamientos involuntarios, así como el derecho a ser tratado de manera respetuosa, con especial énfasis en situaciones de falta de competencia para decidir.
3. Lucha contra la discriminación en el acceso a las oportunidades sociales por causa de un trastorno mental.

4. Respeto a la autonomía de decisión: el consentimiento informado es la norma de oro para la relación entre el paciente y los profesionales. Excepcionalidad de las medidas restrictivas.
5. El derecho a la información, adaptada y comprensible, previa al consentimiento y a lo largo del proceso asistencial.

A su vez al clasificar los problemas/dilemas éticos presentados en el Comité de Ética Asistencial es preciso tener en cuenta los 4 ámbitos asistenciales de la Orden Hospitalaria San Juan de Dios: (a) Ámbito de salud mental que incluye la hospitalización, atención comunitaria y penitenciaria; (b) Ámbito de discapacidad intelectual; (c) Ámbito socio sanitario; d) Hospital general. Es importante establecer esta distinción por la disparidad de tipología existente en las personas atendidas y en su entorno. En la Tabla 13.1 muestra los temas de los casos tratados en el Comité de Ética Asistencial durante el periodo comprendido entre los años 2010-2018 las y los principios éticos y valores en juego. Los temas se han considerado en un acercamiento exploratorio en conjunto sin entrar en los distintos ámbitos, aunque conviene profundizar en ellos desde una perspectiva más cercana a las particularidades de cada ámbito.

Los casos son preparados y presentados por el equipo interdisciplinar siguiendo el protocolo establecido. La toma de decisiones siempre es consensuada, es necesario destacar que la visión de grupo siempre mejora el resultado. En nuestra organización el trabajo en equipo no es discutible, ya que es un pilar fundamental de nuestro modelo de atención integral. A pesar de ello, la presentación de casos relativos al cuidado es muy escasa. Sería deseable que en un el futuro próximo, las enfermeras dieran un paso adelante y al comité se presentaran casos del día a día que generan problemas éticos en el acto del cuidar.

RETOS PARA LA PRÁCTICA ENFERMERA EN EL COVID-19

Durante los primeros meses de la pandemia de COVID-19 han tenido lugar múltiples conflictos éticos que han confrontado el cuidado con la seguridad de las personas atendidas y de los profesionales. Para la ética del cuidado hay tres aspectos que han generado dificultades éticas importantes: la limitación de visitas a las personas ingresadas por COVID-19, la escasez de recursos y la alta probabilidad de contagio de los profesionales.

Las personas enfermas con COVID-19 que han precisado ingreso hospitalario, en aras de su seguridad, han visto limitado su derecho a ser acompañadas. Ello ha generado momentos muy difíciles para el cuidado, sobre todo en las situaciones de fin de vida, ya que algunas personas han muerto en soledad, sin poderse despedir de sus seres queridos (Consuegra y Fernández, 2020). La carta de derechos y deberes de los ciudadanos respecto a la salud reconoce el derecho a ser acompañado en todo el proceso asistencial y a recibir asistencia espiritual o religiosa, conforme a sus creencias y valores, haciendo espe-

cial énfasis en el acompañamiento al final de la vida (Departament de Salut, Generalitat de Catalunya 2015). Los derechos pueden verse limitados pero no completamente anulados, a las instituciones y a los profesionales les compete hacerlos compatibles con la asistencia. Las enfermeras, como defensoras del paciente, deben proponer modos que faciliten el ejercicio de derechos sin que se ponga en riesgo la salud. El ser humano no tiene como fin último de su existencia la mera supervivencia, sino disfrutar de una vida hasta el final con sentido. La compañía en la enfermedad, y especialmente en la muerte, así como la asistencia espiritual, son dos fuentes portentosas de sentido de las que la persona se ha visto privada y que requieren una pormenorizada atención para que, en un posible escenario futuro, se haga posible el acompañamiento, sea cual sea la situación.

En segundo lugar la pandemia ha evidenciado algo tan obvio como que los recursos, humanos y materiales, son imprescindibles. La primera preocupación ética durante los primeros tiempos de pandemia COVID-19, ha sido maximizar los escasos recursos disponibles sin mermar la calidad del cuidado. Sabemos que los recursos siempre son limitados y que por ello hay que disponer de criterios de priorización que garanticen su correcta distribución: es decir a cada cual según su necesidad. Los problemas éticos, en este caso, se relacionan con el principio bioético de justicia y de beneficencia e implican la priorización de la distribución de recursos insuficientes, teniendo en cuenta el derecho de las personas a una buena atención (Comité de Bioética de Catalunya, 2020). La necesidad de recursos que ha generado la pandemia, que se ha multiplicado dados los recortes derivados de anterior crisis económica, ha conllevado decisiones dramáticas cuando se ha planteado priorizar un recurso que no alcanza para todos, pero que todos necesitan. En muchas ocasiones, dado que los criterios de priorización no han estado definidos con antelación, las enfermeras han afrontado situaciones conflictivas para tomar decisiones y actuar de acuerdo a la buena práctica. Siempre que es posible, sobre todo cuando la complejidad del contexto puede hacer más difícil el acierto, las decisiones se toman de forma colegiada en el seno de los equipos, garantizando la mejor decisión y previniendo el riesgo de angustia moral del profesional que toma la decisión en soledad. En la priorización también hay que tener en cuenta que una pandemia, como la producida por el virus SARS-CoV-2, colapsa los sistemas de salud al completo, por lo que las carencias no se limitan a las plazas de cuidados intensivos (UCI) y a los servicios más directamente relacionados con la asistencia a los afectados por esa pandemia. La insuficiencia de recursos alcanza a todos los niveles de la atención y compromete la salud de toda la población, por lo que exige un reparto equitativo que, primando las urgencias vitales, no olvide la atención de las personas con problemas de salud, agudos o crónicos, que si no la reciben pueden degenerar en situaciones irreversibles.

La disponibilidad de enfermeras con capacitación específica para el cuidado, humano y técnico, que precisan las personas afectadas por el COVID-19, es otro aspecto relacionado con los recursos. Es frecuente que las demandas de atención desborden la capacidad de un servicio y se requieran más profesionales capacitadas. Frente a ello existen dos modos de proceder: (1) dotar a esos servicios de enfermeras capacitadas, trasladando

a las que en ese momento, trabajan en otros servicios en los que, a su vez, pueden ser más fácilmente reemplazadas; (2) formar aceleradamente a enfermeras para que puedan prestar, con las debidas garantías, los cuidados en el servicio saturado. Sea como sea, lo imprescindible es garantizar la competencia de las enfermeras en los aspectos específicos de estos servicios, de manera que las personas obtengan la atención con el nivel de seguridad y calidad asistencial requeridos. De lo contrario, además de una grave falta de responsabilidad hacia las personas atendidas, se coloca a la enfermera en un importante riesgo moral y emocional, a la vez que se incrementa la posibilidad de demandas y denuncias. Solo en situaciones extremas se podrá ponderar entre dejar de hacer y actuar sin la suficiente cualificación, teniendo en cuenta el posible perjuicio directo para la persona atendida de una u otra opción.

En un contexto de insuficiencia de recursos la participación de la enfermera, sea cual sea su responsabilidad en la organización, es clave para garantizar que la priorización se hace de acuerdo al cuidado. La enfermera trata de garantizar que cada decisión se ajuste a las circunstancias en las que se encuentra la persona atendida, de manera que se puedan atender sus necesidades particulares, haciendo vivible su experiencia de padecer COVID-19. La responsabilidad hacia la persona y su familia y el trato compasivo y amable, expresiones naturales del cuidado, no han de quedar oscurecidas por el estrés moral que conlleva el cuidado en tiempos de pandemia. Para que las enfermeras estén en las mejores condiciones posibles para cuidar y participar en la priorización de recursos se requiere contar con un ambiente que promueva la reflexión y la comunicación y que premie, en lugar de penalizar, a las personas capaces de identificar los problemas éticos de la práctica. El ambiente ético implica que los equipos de salud dispongan de un tiempo para deliberar sobre los casos difíciles que se presenten y para comentar las inquietudes éticas que se planteen a cada profesional. Hay que tener en cuenta que la sobrecarga de trabajo, las condiciones de tensión en las que se realiza y las situaciones de vida que atienden condicionan su capacidad de cuidar y trascienden a su situación familiar y social. El cuidado de quien cuida es un punto estratégico en un contexto de máxima exigencia profesional. Incluye el descanso físico y psíquico, así como la ayuda para la resiliencia moral y emocional. Las instituciones y organizaciones deben propiciar contextos facilitadores para la atención y el cuidado generando las condiciones para que los equipos se cohesionen y establezcan una corresponsabilidad ética en el desempeño de su labor de atención y cuidado.

Un aspecto que genera dificultades éticas en tiempo de pandemia es la alta probabilidad de contagio que ha afectado a la provisión de cuidados seguros para todas las personas que intervienen en la situación. La escasez de recursos disponibles, ha puesto en riesgo de contagio a los profesionales, de forma que ha comprometido su salud y la de sus familiares o allegados, comportando una colisión entre la provisión de cuidado y la salud del profesional (que a la vez puede contagiar a sus familiares y allegados). Esta situación, que ha puesto en riesgo a todos, ocurre cuando la enfermera no ha tenido los medios para protegerse frente al riesgo de contagio o bien estos han sido insuficientes. Salvo

excepciones, la enfermera no debe asumir riesgos personales desproporcionados en su trabajo y, por tanto, no debe trabajar si carece de medios idóneos para protegerse. La seguridad de los profesionales en el desempeño de su trabajo es responsabilidad de la administración sanitaria. La exposición de una enfermera a un posible contagio es una irresponsabilidad de la institución, es una injusticia y es contraria a la utilidad pública, además de contravenir la Ley de Prevención de Riesgos Laborales (art. 172 de LPRL). Las organizaciones tienen que establecer protocolos para el uso de los equipos de protección personal (EPIS), que deben saber utilizar adecuadamente. De esta forma garantizando su uso correcto, se protege la salud de la enfermera y de las personas que puedan entrar en contacto con ella. A su vez el departamento de recursos humanos ha de valorar estrictamente las cargas de trabajo, buscando los recursos personales suficientes para asegurar el derecho a la asistencia de calidad y que las condiciones de trabajo permitan llevarlo a cabo adecuadamente.

Hacer frente a los dilemas del cuidado

Varios son los aspectos, que forman parte del trabajo de los Comités de Ética Asistencial, que deben ayudar a la distribución justa de los recursos. Pero su trabajo va más allá, son parte esencial de la conciencia ética institucional que promueve contextos facilitadores para el cuidado. Es ahí donde la enfermera, de nuevo, tiene un papel importante haciendo llegar al comité la vivencia de las personas atendidas, para que, de acuerdo a ella, se reformulen las normas y guías éticas de buena práctica. Por ejemplo, en previsión de una posible situación de la pandemia similar, el comité puede establecer formas y maneras para que la comunicación entre la persona enferma y su familia sea posible, determinando que no disponer de medios de comunicación entre la familia y el paciente es ir contra del principio de no maleficencia, es decir es un mal. Y haciendo lo posible para que las visitas de familiares formen parte inherente del plan de atención, dejando como excepcional los casos en los que estén limitadas, es decir promoviendo el principio de beneficencia. Para ello además de precisar los equipos de protección personal (EPIS) pertinentes, hay que disponer como se llevará a cabo el acompañamiento de las familias, personas de contacto que les acompañen y ayuden en la visita, que les enseñen a utilizar el EPI, que respondan a sus preguntas o les ayuden a contactar con el profesional que lo haga, que les den soporte en situaciones de fin de vida, etc. El comité puede y debe tener un papel esencial en la humanización en tiempos de pandemia promoviendo el abandono del modelo paternalista clásico si, además de velar por el cumplimiento de los principios bioéticos, incluye el cuidado y la ética del cuidado para avanzar hacia un nuevo modelo de atención donde el profesional trabaja desde una perspectiva solidaria, de igual a igual con quienes cuida (Pellegrino, 1997). La persona atendida en situación de enfermedad es vulnerable, esto es, dependiente de otro ser humano cuya profesión consiste precisamente en ayudarle. Cuidar de alguien es estar con alguien, y sobre todo

estar por alguien. Desde la perspectiva del trabajo ético en los comités esto implica que la enfermera exponga, por y desde la persona que cuida, los problemas y dilemas éticos que surgen en la relación de cuidados, para de esta manera mejorar la atención desde una perspectiva ética y responsable.

Conclusiones

Durante mi desarrollo profesional como enfermera, de más de 38 años, la ética del cuidado también ha sufrido grandes transformaciones. Desde un cuidado ético basado en un modo de ser apegado a un código de conducta a desplegar a una conducta basada en el respeto, rigor científico y profesional y en los derechos humanos, las acciones del cuidado se fundamentan en el respeto por la dignidad, y la toma de decisiones de las personas que atendemos y preferencias.

Por todo ello, la reflexión ética como enfermera ha de ir evolucionando e impregnando nuestra práctica diaria, No somos una profesión de rutinas y tareas, con la idea de cuidar a la persona. Hemos de presentar casos que tienen y tendrán repercusión de nuestra práctica como son el uso de tecnología, escasez de profesionales, redes sociales, pandemias, así como la implicación en objetivos de desarrollo sostenible tendrán en nuestra sociedad y en la evolución del cuidado en nuestra práctica.

Bibliografía

Bibliografía citada

Busquets, M. (2019). La vulnerabilidad: el punto de vista de los pacientes. En: *Una mirada ética en la gestión de conflictos (*pp. 51-67). Barcelona: Fundación Víctor Grífols i Lucas.

Camps, V. (2015). Los valores éticos de la profesión sanitaria. *Elsevier Educ Med,* 16(1), pp.3-8.

Generalitat de Catalunya. Comité de Bioética de Catalunya. (2020). Presa de decisions en temps de pandèmia. Reflexions des de la bioètica. Recuperado de https://canalsalut.gencat.cat/ca/detalls/article/Reflexions-des-de-la-bioetica-de-la-presa-de-decisions-en-temps-de-pandemia

Consell de Col·legis d'Infermeres i Infermers de Catalunya. (2013). Codi d'Ètica de les infermeres i infermers de Catalunya. Recuperado de http://www.consellinfermeres.cat/wp-content/uploads/2016/12/2013-Codi-d%C3%88tica-de-les-infermeres-i-infermers-de-Catalunya.pdf

Consuegra-Fernández, M. y Fernández-Trujillo, A. (2020). La soledad de los pacientes con COVID-19 al final de sus vidas. *Revista de Bioética y Derecho*, (50), pp.81-98.

Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. (2015). Carta de Drets i Deures de la ciutadania en relació a la salut i l'atenció sanitària. Recuperado de https://catsalut.gencat.cat/web/.content/minisite/catsalut/ciutadania/drets-deures/carta-drets-deures.pdf

Pellegrino, E.D. y Thomasma, D.C. (1997). *Helping and healing. Religious commitment in health care*. Washington D. C.: Georgetown University Press.

Ramos, J. (2018). Ética y Salud mental. Barcelona: Herder.

Bibliografía recomendada

Aguilar Blancafort, M., Ausió Dot, A., Martí Fábrega, R. y Vilar Falomí, J. (2016). Rol de Enfermería en la Limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET) y aspectos éticos y emocionales relacionados. Revisión bibliográfica. *Revista Ágora de Enfermería*, 20(3), pp.131-135.

Amblàs Novellas, J. y Gómez Batiste, X. (2020). Recomendaciones éticas y clínicas para la toma de decisiones en el entorno residencial en contexto de la crisis de COVID-19. *Medicina Clínica*, 155(8), pp.356-359. Recuperado de https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7287453/

Astudillo, W., Salinas, A., Brandao, Z., Carmona, F., De Pablo, A., Piolatti, A., … y Díaz, E. (2020). Manejo clínico y paliativo del sufrimiento en la covid-19. *Dolor,* 29(71), pp.10-21.

Bellver Capella, V. (2020). Problemas bioéticos en la prestación de los cuidados enfermeros durante la pandemia del Covid-19. *Index de Enfermería*, *29*(1-2), pp.46-50.

Bellver Capella, V. (2019). Vigencia del concepto de dignidad humana en los cuidados de salud: una perspectiva literaria. *Cuadernos de Bioética*, 30(100), pp.237-252. Recuperado de https://doi.org/10.30444/CB.36

Bratz, J. K. A. y Sandoval-Ramírez, M. (2018). Competencias éticas para el desarrollo del cuidado en enfermería. *Revista Brasileira de Enfermagem*, *71*(suppl.4), pp.1810-1814. Recuperado de https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0539

Cabral, I.E., Egry, E.Y. y Barbosa, D.A. (2015). La Integridad y la ética en la investigación y comunicación científica: cuestiones para la Enfermería considerar. *Revista Da Escola de Enfermagem*, 49(5), pp.710-715. Recuperado de https://doi.org/10.1590/S0080-623420150000500001

Castelló López, M.I. (2020). *Informe de la comisión de ética y deontología del consejo de enfermería de la comunidad valenciana en la situación de pandemia por covid19*. Recuperado de http://www.scielo.org.mx/pdf/rmie/v10n24/1405-6666-rmie-10-24-93.pdf

Vanoni, S., Marchetti, F., Maders, I. y Fonti, D. (2020). *Recomendaciones bioéticas desde el enfoque de los derechos humanos en pandemia covid-19*. Recuperado de http://areadebioetica.blogspot.com/2020/07/recomendaciones-bioeticas-desde-el.html

Cruz, N.R. y Jurado, Y.C. (2019). Responsabilidades éticas en la práctica de enfermería en instituciones de alta complejidad. *Revista Cuidarte*, 10(3), p.e662.

Cuxart Ainaud, N. (2018). La ética del cuidado en el siglo XXI. *Metas de Enfermería*, 21(8), pp.563-565. Recuperado de https://doi.org/10.35667/metasenf.2019.21.1003081293

da Luz, K.R., Vargas, M.A. de O., Schmidtt, P.H., Barlem, E.L.D., Tomaschewski-Barlem, J.G., y da Rosa, L.M. (2015). Problemas éticos vividos por enfermeros oncológicos. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 23(6), pp.1187-1194. Recuperado de https://doi.org/10.1590/0104-1169.0098.2665

Fuentes, G.P. (2020). Enfermería y COVID-19: reconocimiento de la profesión en tiempos de adversidad. *Revista Colombiana de Enfermería*, 19(1), pp.17-20. Recuperado de https://doi.org/10.18270/rce.v19i1.2970

Gallardo, P.S. (2020). COVID-19: la vulnerabilidad en el ojo del huracán. *Enfermería Clínica*. Recuperado de https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2020.05.020

Garay-Sevilla, M.E., Ávalos-Montoya, M.L., Tovar-Villegas, V.I., Daza-Hernández, E.S., Galván-Martínez, D.H., Coria-Caballero, V., Hernández-Torres, S., Navarro-Flores, L.M., Ortega-Barrón, I.G. y Reyes-Domínguez, A.A. (2020). Consideraciones éticas en épocas de epidemias y pandemias.

Una mirada de asombro en tiempos de COVID-19. *Revista Mexicana de Endocrinología, Metabolismo y Nutrición*, 7(3), pp.1-11. Recuperado de https://doi.org/10.24875/RME.20000053

Gea-Sánchez, M., Terés-Vidal, L., Briones-Vozmediano, E., Molina, F., Gastaldo, D. y Otero-García, L. (2016). Conflictos entre la ética enfermera y la legislación sanitaria en España. *Gaceta Sanitaria*, 30(3), pp.178-183. Recuperado de https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2016.02.005

Ibáñez-Vizoso, J.E., Alberdi-Páramo, Í. y Díaz-Marsá, M. (2020). Perspectivas Internacionales en Salud Mental ante la pandemia por el nuevo coronavirus SARS-CoV-2. *Revista de Psiquiatría y Salud Mental*, 13(2), pp.11-13. Recuperado de https://doi.org/10.1016/j.rpsm.2020.04.002

Lauzam Simón, Y., Góngora Cuza, I., Leiva Torres, J.L. y Álvarez Monteagudo, C.R. (2020). La investigación en enfermería y la COVID-19. *Boletín Científico Del CIMEQ*, 1(14), pp.1-2. Recuperado de https://files.sld.cu/cimeq/files/2020/06/Bol-CCimeq-2020-1-14.pdf

Maglio, I., Valdez, P., Cámera, L., Finn, B., Klein, M., Pincemin, I., … García, A. (2020). Guías éticas para la atención durante la pandemia COVID-19. Recomendaciones multisocietarias para asignación de recursos. *Medicina (Buenos Aires)*, 80(supl. III), pp.45-64.

Mayoral Rojals, V., Pérez Hernández, C., Pérez Cajaraville, J. y Canós Verdecho, Á. (2020). Recomendaciones asistenciales para unidades de dolor ante la normalización progresiva de la actividad durante la pandemia por COVID-19. *Rev. Soc. Esp. Dolor,* 27(3), pp.192-215. Recuperado de https://doi.org/10.20986/resed.2020.3821/2020

Minué-Lorenzo, S. y Fernández-Aguilar, C. (2018). Visión crítica y argumentación sobre los programas de atención de la cronicidad en Atención Primaria y Comunitaria. *Atención Primaria*, 50(2), pp.114-129. Recuperado de https://doi.org/10.1016/j.aprim.2017.09.001

Miranda, A. y Contreras, S. (2014). El cuidado enfermero como problema ético: concepto y principios prácticos aplicados al acto de cuidado. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 67(6), pp.873-880. Recuperado de https://doi.org/10.1590/0034-7167.2014670602

Muñoz Camargo, J.C. (2010). Ética en la investigación enfermera. *Enfermería Intensiva*, 21(4), pp.135. Recuperado de https://doi.org/10.1016/j.enfi.2010.10.001

Nuño-Solinís, R., Fernández-Cano, P., Mira-Solves, J.J., Toro-Polanco, N., Contel, J.C., Guilabert Mora, M. y Solas, O. (2013). Desarrollo de IEMAC, un Instrumento para la Evaluación de Modelos de Atención ante la Cronicidad. *Gaceta Sanitaria*, 27(2), pp.128-134. Recuperado de https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2012.05.012

Ramírez, L., Arvizu, V., Ibañez, L., Martínez, C. y Ramírez, V. (2020). *Apoyo ante Covid-19 Latinoamérica: Estudio exploratorio de las necesidades psico-socio educativas durante la contingencia*. Recuperado de https://www.eumed.net/actas/20/covid/8-apoyo-ante-covid-19-en-latinoamerica-estudio-exploratorio-de-las-necesidades.pdf

Retolaza, A. (2020). *La salud mental tras el COVID-19: Prevenir y Cuidar.* OSALDE. Recuperado de https://osalde.org/10362/

Rigopoulos Acosta, T.M. (2020). *El impacto de la enfermería en la pandemia del COVID-19*. Santa Cruz de Tenerife: Universidad de La Laguna.

Rodríguez Rabadán, M.D., Torralba Madrid, M.J. y Osuna Carrillo de Albornoz, E.J. (2017). Perspectivas éticas, legales y deontológicas de los documentos del consentimiento informado enfermero. *Metas de Enfermería*, 20(8), pp.68-73. Recuperado de https://doi.org/10.35667/metasenf.2019.20.1003081136

Rodriguez, C. (2020). Covid-19 Y prisiones: Un desafío no sólo sanitario y de seguridad, también humanitario. *Revista General de Derecho Penal*, 33, pp.78.

Santana Cabrera, L., Gil Hernández, N., Méndez Santana, A., Marrero Sosa, I., Alayón Cabrera, S., Martín González, J. C. y Sánchez Palacios, M. (2010). Percepción de las actitudes éticas de la

enfermera de cuidados intensivos ante la limitación del tratamiento. *Enfermería Intensiva*, 21(4), pp.142-149. Recuperado de https://doi.org/10.1016/j.enfi.2010.06.001

Servais, J.M. (2020). *El COVID 19. ¿Qué nos dice la OIT?* Recuperado de http://www.cielolaboral.com/wp-content/uploads/2020/04/oit_noticias_cielo_coronavirus.pdf

Silva, L.B., Soares, S.M., Silva, P.A.B., Santos, J.F.G., Miranda, L.C.V. y Santos, R.M. (2018). Assessment of the quality of primary care for the elderly according to the Chronic Care Model. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 26, pp.e2987. Recuperado de https://doi.org/10.1590/1518-8345.2331.2987

Tealdi, J.C. (2020). *Criterios éticos sobre cuidados críticos en pandemia*. Recuperado de http://www.femeba.org.ar/documentos/download/5080-criterios-eticos-sobre-cuidados-criticos-en-pandemia-covid-19-dr-juan-carlos-tealdi-julio-2020.pdf

Toro Polanco, N., Vázquez Pérez, P., Nuño Solinís, R. y Mira Solves, J.J. (2014). Evaluación del nuevo enfoque en atención a la cronicidad en las organizaciones sanitarias integradas en el País Vasco. *Anales Del Sistema Sanitario de Navarra*, 37(2), pp.189-201. Recuperado de https://doi.org/10.4321/s1137-66272014000200002

Tabla 13.1
Temas, principios y valores en casos presentados al comité de ética (2010-2018)

Tema principal en los casos presentados	Principios y valores en juego
Vulnerabilidad como denominador común	Autonomía, No maleficencia
Aspectos relacionados con la Intimidad y la confidencialidad	Justicia
Información a persona atendida, familia/allegados o personas externas acerca de temas varios: consentimiento, competencia, riesgos, tutela, incapacidad, imagen/identidad Sobre situación específica de la persona afectada	Confidencialidad
Estigmatización motivada por la situación de salud de la persona atendida y prejuicios en contexto	Intimidad, Respeto, Dignidad, Integridad
Toma de decisiones y representación en procesos de fin de vida	Responsabilidad
Relacionados con tratamiento, diagnostico, y alta, manifestados mediante rechazo, desacuerdo, limitación, ocultación, incumplimiento	Beneficencia
Uso de dispositivos tecnológicos	

Fuente: En base a un acercamiento exploratorio a los temas debatidos en el CEA del PSSJD en el periodo comprendido entre 2010-2018.

Nota de la autora:
Los temas debatidos en el Parc Sanitari Sant Joan de Déu están en la tabla, dentro del período 2010-2018. Como se puede ver, la variedad de los temas es enorme y abarca la complejidad de nuestra organización en los cuatro ámbitos asistenciales:
- Salud Mental
- Discapacidad intelectual
- Socio sanitario
- Hospital General

El resumen de la tabla es una muestra de los casos que van desde la vulnerabilidad de los pacientes de Salud Mental, hasta la toma de decisiones de las personas que se atienden, así como temas tanto de debate ético como el rechazo al tratamiento.
Destacaría de todos los temas la necesidad de respetar la autonomía de las personas, incorporándola a las decisiones sobre su salud, acompañándola para evitar riesgos a veces no necesarios y resolviendo dudas que pueda tener.
Decir que me ha servido para crecer en la reflexión y aportar nuevas ideas en mi práctica de gestión hospitalaria. Así como el generar dentro del equipo del CEA protocolos y recomendaciones para los servicios, para que mejoren mi día a día al lado de nuestros pacientes.
También comentar que los casos han servido para la realización de una formación ética para los profesionales de la organización. Hablaré del curso que se realiza anualmente a los equipos de enfermería sobre dilemas éticos tanto para auxiliares de enfermería, enfermeras y enfermeras internas residentes (EIR), con una parte troncal teórica y resolución de casos, convirtiéndose en una línea estratégica de formación de mi dirección.
Por último, decir que ética es reflexión en nuestra práctica del cuidado, siempre se producen dudas y agradezco al CEA que me ha ayudado a crecer en esta reflexión. Pero queda mucho camino por recorrer y espero me siga aportando conocimiento y claridad.

CAPÍTULO 14

Enfoques específicos de sensibilidad ética institucional

Posicionamiento institucional. Código de Ética Institucional (CEI)
Comité de Ética Asistencial (CEA)
Rol de las enfermeras. La mirada ética del cuidado
Perspectiva enfermera, ética del cuidado y COVID-19
Bibliografía

Gemma Martínez Estalella
Teresa Gabarró Taulé

Posicionamiento institucional. Código de Ética Institucional (CEI)

Todas las instituciones, pero en mayor medida si cabe una institución de salud debe definir las normas y principios que conformarán el Código Ético Institucional (CEI) y que van dirigidas a profesionales, usuarios y sociedad. Los códigos éticos institucionales suelen estar elaborados por los Comités de Ética Asistencial (CEA) de cada institución y son aprobados por la dirección del hospital. Concretan los valores y normas éticas más relevantes de la atención de cada centro. Los trabajadores del hospital tienen el deber de observar este Código y el hospital de hacer el correspondiente seguimiento de su cumplimiento y tomar las medidas necesarias cuando se detecten desviaciones. En el Hospital Clínic de Barcelona el Código Ético Institucional se promulgó en el año 2000, realizando una revisión en el presente año 2020; este código parte del deber de atención a todas las personas sin discriminación de ningún tipo, y enuncia las normativas éticas que todos los profesionales y trabajadores del centro deben seguir, de acuerdo a diversas temáticas.

En primer lugar plantea las normas relativas al respeto a las personas atendidas. En este apartado se recogen: (1) Los aspectos relativos a la identificación del profesional. (2) La autonomía de la persona en la toma de decisiones concretada en las características que debe tener la información, enfatizando el derecho de la persona atendida a decidir libremente sobre los procedimientos diagnósticos o terapéuticos que se le propongan, velando por el correcto cumplimiento del consentimiento informado y del respeto a las voluntades anticipadas. (3) El respeto por la intimidad identificando que cada persona es quien marca sus límites y poniendo especial énfasis en las situaciones docentes con presencia de estudiantes. (4) Se reafirma el secreto profesional y la confidencialidad, de todos cuantos intervienen en el cuidado y atención, sobre la información recogida en la historia clínica compartida, mencionando la necesidad del consentimiento de la persona atendida para usarla con fines de divulgación, docentes o de investigación.

En segundo lugar el código recoge las actuaciones respecto a la publicidad, comercialización, prácticas competitivas y procedimientos económico-financieros. Las normas en este apartado giran alrededor de: (1) La relación con los medios de comunicación que debe ser veraz, prudente y sensible, teniendo cuidado de no fomentar falsas expectativas; (2) El uso de redes sociales donde el profesional debe explicitar que lo hace a título personal; (3) No llevar a cabo, ni participar en actuaciones discriminatorias en función del ámbito de la prestación sanitaria. Cabe recordar que en el Hospital Clínic coexiste actividad pública y privada; (4) Optar por los procedimientos o indicaciones que, a igualdad de eficacia, favorezcan el principio universal de la distribución equitativa de los recursos y la sostenibilidad de la economía de la institución; (5) El compromiso a ofrecer la mejor actuación diagnóstica o terapéutica, por encima de otros posibles intereses. Cuando esta intervención no esté disponible en el centro deberá informar de este hecho a la

persona atendida y orientarla adecuadamente; (6) La obligatoriedad de informar de un conflicto de interés[78].

Un tercer grupo se refieren a las relaciones personales entre los trabajadores. En ellas destacan: (1) La profesionalidad, el respeto mutuo, la cooperación y la confianza entre personas y estamentos como la base de las relaciones entre los trabajadores del hospital; (2) Evitar que las diferencias de criterio entre profesionales causen desorientación en las personas atendidas; (3) Asumir con responsabilidad las tareas propias de cada puesto de trabajo; (4) El compromiso de mantener el nivel de competencia adecuado a su puesto de trabajo; (5) Un conjunto de normas relativas a los deberes de la institución respecto a la formación continua, y de desarrollo de políticas internas para procurar la buena integración del trabajador en el centro, su identificación con las misiones y valores institucionales, facilitando de esta forma su realización como profesional y como persona en el desarrollo de las tareas propias de cada puesto de trabajo.

En cuarto lugar, se enuncian las normativas relacionadas a las relaciones con la sociedad, en las que se encuentra: (1) El compromiso del hospital y de sus profesionales con la mejora permanente de la calidad asistencial y el establecimiento de los mecanismos adecuados para asegurar la continuidad asistencial, tanto dentro como fuera del propio centro; (2) El ejercicio de la función docente en el pregrado, postgrado y formación especializada y continuada; (3) El desarrollo y mantenimiento de la actividad de investigación; (4) La actuación en base a los Planes de Salud y las necesidades de la población; (5) La corresponsabilización con la sostenibilidad del sistema sanitario, velando por la eficiencia y la calidad de toda la actividad.

Por último, el Código Ético Institucional recoge, de acuerdo a la normativa vigente desde el año 1993, las disposiciones concretas del Hospital Clínic relacionadas con los comités de ética hospitalarios que se agrupan en normas: (1) Relativas al Comité de Ética Asistencial (CEA) explicitando su rol de asesor en los problemas éticos derivados de la atención a la salud, tanto en situaciones concretas como en la elaboración de guías, protocolos y recomendaciones éticas. De acuerdo a la normativa el CEA es de carácter consultivo, interdisciplinario y transdisciplinario y está adscrito a la dirección general del hospital; (2) Relativas al Comité de Ética de Investigación con medicamentos (CEIm) reforzando la obligatoriedad someter todo proyecto de investigación al comité para su evaluación. La relación entre el CEA i el CEIm es que en este último comité cuando evalúa un proyecto de investigación en el que de detecta un posible problema ético realiza la consulta al CEA. En el CEA, incluyendo a la vicepresidenta, participan cinco enfermeras; de las cuales una, también participa en el CEI.

78 Situación en la que un interés secundario y personal, económico, ideológico o profesional (no forzosamente ilegítimo) puede anteponerse a un interés primario (beneficio para el enfermo, rigor científico).

Comité de Ética Asistencial (CEA)

El CEA del Hospital Clínic nace de la aceptación de que los aspectos éticos impregnan todas las relaciones entre profesionales de la salud y enfermos, así como con las familias y la comunidad. El trabajo del comité se basa en los principios de la ética médica de Beauchamp y Childress (2002) así como en las recomendaciones, consensos, normativa y legislación emitidos por los organismos competentes. El CEA los concreta en normas internas que comprometen a los trabajadores asistenciales y gestores al seguimiento de su cumplimiento y tomar las medidas necesarias cuando se detecten desviaciones. El CEA está adaptado a los cambiantes requerimientos de las atenciones para la salud, a la legislación y a los derechos de las personas atendidas y sus familias.

De acuerdo a la normativa general de los comités de ética, el CEA del Hospital Clínic promueve y divulga criterios éticos de actuación asistencial para prever, analizar y asesorar en la resolución de posibles conflictos éticos que se producen durante la práctica clínica así como para promover la formación de los profesionales en el ámbito de la bioética, el respeto y promoción de los derechos y deberes de los enfermos/usuarios en el ámbito de la salud establecidos por las leyes y las normativas vigentes.

La composición del CEA del Hospital Clínic está formado por: (1) Miembros fijos: forman parte del comité por sus funciones en el hospital derivadas del cargo que ocupan el director médico, la directora infermera que ejerce como vicepresidenta, un asesor jurídico, el director de Calidad y Seguridad Clínica, o las personas en quienes deleguen; (2) Miembros designados: elegidos de entre los profesionales asistenciales y no asistenciales del centro en función de su interés, competencias profesionales y por la capacidad, entre otras, de trabajar en equipo. (3) Miembros ad casum: personas convocadas según los requerimientos de la situación a tratar. (4) Asesores externos: expertos reconocidos en el ámbito de la bioética. Los miembros del CEA forman un equipo multidisciplinar, del que las enfermeras forman parte, participando en todas las cuestiones que se plantean.

El ámbito de actuación, como órgano asesor, es amplio y cambiante. Actúa cuando se requieren decisiones puntuales, clínicas y sanitarias, que afecten al ámbito ético, tanto a petición de los profesionales como de los enfermos o de sus familiares. El CEA también realiza y evalúa guías y protocolos de actuación. Las situaciones clínicas de consulta pueden agruparse en torno a cuestiones relativas a: (1) Final de la vida: adecuación del esfuerzo terapéutico, tratamiento de la agonía, tratamientos compasivos; (2) Autonomía de la persona atendida: rechazo al tratamiento, consentimiento informado. De forma relevante en la atención a personas con problemas de salud mental, incompetencia y/o incapacidad; (3) Origen de la vida: técnicas de reproducción asistida, interrupción voluntaria del embarazo, fertilización in vitro; (4) Protección de datos: Información y documentación clínica; (5) Técnicas o tratamientos específicos como el trasplante de órgano de donante vivo, la inclusión a tratamiento renal sustitutivo, la genética molecular, nuevos procedi-

mientos diagnósticos, transferencia genética; (6) Derecho del profesional a la objeción de conciencia.

El CEA evalúa de forma permanente casos de trasplante de donante vivo, en el periodo 2018-2019 se evaluaron un total de 122 casos. Otros temas con mayor presencia que se han presentado durante el periodo citado, están relacionados con la adecuación del esfuerzo terapéutico, la fecundación in vitro, rechazo de tratamiento, inclusión a una terapia renal sustitutiva, conservación ovárica, enfermedad mental, donante altruista de riñón y genética.

Rol de las enfermeras. La mirada ética del cuidado

Las enfermeras en el CEA aportan los valores éticos de la profesión enfermera. El Código de Ética de las enfermeras y enfermeros de Cataluña (Consell de Col·legis d'infermeres i infermers de Catalunya, 2014) se basa en cinco valores que guían el cuidado con el máximo respeto a la dignidad de las personas. Estos valores son (1) la responsabilidad, (2) la autonomía, (3) la intimidad y confidencialidad, (4) la justicia social y (5) el compromiso profesional. Es un compromiso ético para un cuidado personalizado, centrado en la persona, que tiene en cuenta su singularidad. Y ahí radica la especial aportación de las enfermeras en el CEA: tener siempre en cuenta la dignidad y el respeto a la vida de la persona tal y como ella la concibe. Cuando se presenta un caso clínico en el CEA, en el análisis y deliberación del problema o dilema ético según los principios bioéticos las enfermeras añaden la visión de la ética del cuidado; es decir tener en cuenta quienes son las personas involucradas, como son las relaciones entre ellas, cuál es el contexto o escenario concreto y cuál es la responsabilidad de cada actor en el caso o situación.

Al abordar la ética se debe distinguir entre los diferentes ámbitos que confluyen en la actuación profesional: la ética individual, cívica, profesional y organizativa, según Busquets (2014). La ética individual es una reflexión crítica sobre los valores que orientan la propia vida, la ética cívica o ética de la justicia es una reflexión sobre los criterios que posibilitan la convivencia pacífica entre los ciudadanos con morales diferentes, la ética profesional analiza el bien interno de la profesión y establece los mínimos comunes (código de ética) para su ejercicio y la ética organizativa/institucional reflexiona sobre cuáles son los valores que han de orientar la responsabilidad corporativa. El cuidado se basa es una amplia gama de conocimientos científico técnicos, que toman forma a partir del pensamiento crítico basado en valores y aspectos éticos. Todo ello fortalece a una profesión como la de "ser enfermera" convirtiendo el cuidado en un servicio único indispensable, e insustituible para la vida y el desarrollo de la persona, así, como para la propia enfermera. Valores del cuidado como la honestidad, solidaridad, compasión, veracidad, fidelidad y actitudes éticas como el trato respetuoso y congruente con la vida de la persona, la escucha activa, la

defensa de las necesidades para la vida cotidiana son garantes de la responsabilidad ética de las enfermeras. A pesar del enfoque centrado en la bioética, en la deliberación del CEA es importante defender, el enfoque del cuidado porque es el que da voz a las personas atendidas en tanto que sujetos, garantizando que en las resoluciones se tengan en cuenta sus deseos, valores, cultura y formas de hacer, posibilidades, contextos concretos. La voz y la participación de las enfermeras en los CEAs permiten hacer visibles a las personas atendidas.

Un aspecto que requiere un análisis pormenorizado es que al CEA no suelen llegar casos presentados por enfermeras y/o cuya temática sea el cuidado. Existe la duda de si se resuelven "in situ", si es que las enfermeras no consideran las situaciones que les generan conflictos éticos pertinentes para el CEA, si es porque hay un desconocimiento de la situación en tanto que problema ético, o si es porque no ven al CEA como una estructura próxima que les pueda ayudar y que, al contrario, les produce cierto miedo o dificultad realizar la consulta. Es importante que las enfermeras gestoras estén atentas a ello, y en lo posible, motiven la consulta y ayuden a realizarla. Por otra parte también es importante que los profesionales conozcan los canales de acceso y consulta al CEA, así como la posibilidad de establecer el diálogo directo con sus miembros. Nuestra experiencia nos dice que cada vez más se produce mayor interacción, que los casos que se tratan desde todas las miradas profesionales y éticas. Es preciso contar con indicadores que visualicen de qué manera las resoluciones del comité ayudan al paciente/usuario, al profesional y a la institución. De esta manera se puede ir valorando como la ética y el cuidado va modificando las instituciones situando, realmente, a las personas en el centro.

¿Qué pueden hacer las enfermeras del CEA? De acuerdo con la propuesta de Tronto (2017) una posibilidad es crear espacios de deliberación creativa en los que se puedan analizar y discutir los problemas desde la óptica de quien los formula, y se puedan aplicar las normas éticas a los casos concretos. En esa línea las enfermeras del CEA del Hospital Clínic se ponen a disposición de sus compañeras, y otros miembros de los equipos de salud, y acuden a las unidades o servicios para que se puedan exponer los problemas o dilemas éticos en los escenarios concretos de la práctica clínica diaria y buscar, de forma conjunta, las posibles respuestas. De esta manera se facilita la consulta de casos o situaciones, que de otra forma no se analizarían desde la óptica ética, ni tampoco llegarían al comité. Se trabaja la sensibilidad ética, el razonamiento ético, se analizan las normas y guías que hay al respecto del caso concreto y se consensua una actuación. Posteriormente se emite un informe al comité.

Actualmente se está llevando a cabo un repositorio de casos para realizar una formación avanzada y utilizarlos como experiencias reales. Para que en un futuro el cuidado y la ética del cuidado sean una realidad en los Comités de Ética Asistencial, las enfermeras hoy han de trabajar intensamente, profundizando y concretando los aspectos clave del cuidado, tanto en la resolución de casos y elaboración de normas y protocolos, como en la manera de hacerlo. Por ejemplo algunas líneas de actuación pueden ser: colocar la responsabi-

lidad profesional en la cotidianeidad y la vida de las personas al mismo nivel que en la atención a la enfermedad, incluir a las enfermeras en todos los debates, promocionar el pensamiento ético que subyace en el cuidado, dar voz a las personas atendidas y a sus familias, replantear las organizaciones y los equipos de trabajo, etc.

Perspectiva enfermera, ética del cuidado y COVID-19

El pasado 25 de febrero se diagnosticó el primer paciente en Cataluña con COVID-19. Unos días más tarde ingresaba la primera mujer afectada en el Hospital Clínic. Para dar respuesta a la emergencia sanitaria que entonces apenas se intuía, el conjunto de la institución emprendió una lucha contra reloj para adaptar radicalmente los centros a la realidad que se imponía. Se trata de una crisis sanitaria que marcará nuestra vida profesional y personal. Debemos ser conscientes de todo lo que se ha hecho bien y mal y de lo que, sobre todo con la información de la que se dispone ahora, transcurridos ocho meses se hubiera hecho mejor. Es importante, pues, conocer los hechos, extraer de ello algunas lecciones, definir las líneas maestras de las actuaciones para hacer frente a los retos que nos plantea el presente y el futuro próximo.

Desde finales del mes de enero de 2020, coincidiendo con la declaración por parte de la OMS de la emergencia de salud pública por el brote de coronavirus de Wuhan y a medida que la pandemia iba mostrando su verdadero alcance, el conjunto de la organización del Hospital Clínic inició una transformación sin precedentes. Y así, como si fueran piezas de dominó, todos los espacios del hospital se transformaron de forma inédita. Este extraordinario esfuerzo, técnico y logístico, pero también humano, sólo pudo ser posible con un grado máximo de compromiso y trabajo en equipo.

Después de todo lo vivido, es importante destinar un tiempo a reflexionar y compartir los aprendizajes, conocimientos y experiencias vividas con los equipos y a título personal. De acuerdo a la ética del cuidado se trata de cuidar a quien cuida, por lo que más allá de un ejercicio de captura de información y análisis para la organización, se debe generar un espacio de reflexión conjunta, que las personas de la organización, que han dado lo mejor de ellas mismas con independencia de la responsabilidad o el lugar donde han estado, puedan percibirlo como un espacio para ellas. Y para hacer más presente y cercana la ética del cuidado.

La reflexión conjunta ayudará a que nuestra organización sea más inteligente, transformando la experiencia vivida en aprendizaje, de forma que sea posible anticiparse a retos futuros. Hay que aprender en relación a los elementos de los procesos de diagnóstico y tratamiento de la propia enfermedad pero también, en relación al cuidado, y a la ética del cuidado. Aprender de las personas, de los equipos, sus capacidades y competencias, el

trabajo en equipo desarrollado, la innovación y creatividad demostradas, por ejemplo en el uso de la tecnología como medio de comunicación familiar y en el liderazgo del cuidado, que en esta pandemia se ha hecho más visible que nunca (Busquets, 2020).

Cuando finalizó el primer brote de la epidemia COVID-19 se impulsó a nivel directivo dos actuaciones que han ayudado a centrar y hacer avanzar la atención. La primera de ellas fue el realizar un "Foro escrito de reflexión" en el que participaron mandos intermedios del centro, profesionales y representantes de los mismos. El documento elaborado a partir de esa reflexión se trató posteriormente mediante análisis cualitativo. De ese proceso surgieron reflexiones e ideas valiosas que han ayudado en el afrontamiento de nuevos brotes. Además de que han identificado acciones que dieron un resultado positivo, otras que deben mejorar, así como un análisis DAFO con la descripción de las debilidades, amenazas, fortalezas y oportunidades. Es llamativo observar que de los escritos se desprende la consideración hacia la ética del cuidado en múltiples situaciones habituales (soledad de las personas frente a la muerte, comunicación, toma de decisiones, respeto, ...).

En la *Figura 1* se presentan las palabras más citadas entre los profesionales son: resiliencia, esperanza, oportunidad, equipo, emoción, serenidad, adaptación, reto... qué muestran el lado motivante. También tensión, frustración, estrés, soledad, miedo...que muestran sufrimiento. Cabe señalar que todas ellas hacen referencia a respuestas humanas y configuran un lenguaje relacionado con el cuidado. Porque la verbalización de los profesionales muestra su humanidad, que les coloca al lado de las personas afectadas, a pesar de poner en riesgo su propia vida. Es preciso un mayor distanciamiento que posibilite una reflexión sosegada y en profundidad a fin de poder aprender realmente de la experiencia humana que ha tenido lugar durante los primeros meses de la pandemia, entendiendo que las personas afectadas son en primer lugar las que enferman y sus familias y en segundo lugar quienes cuidan de ellas.

Otra actividad realizada fue un estudio en el que se analizó el nivel de depresión, estrés y resiliencia de los profesionales. De este estudio se desprende el alto nivel de resiliencia de las enfermeras y su capacidad de mantener la serenidad delante las diversas situaciones vividas. Las enfermeras identifican como factor de estrés relevante presenciar el nivel de sufrimiento de las personas atendidas, la dificultad en la mejora de su nivel de salud, el no poder dedicarles más tiempo de acompañamiento, el miedo al error, la falta de buenas noticias y el tener que hablarles de la muerte.

El CEA durante la pandemia ha trabajado intensamente aportado un valor añadido a la institución. Se ha fijado la atención sobre todo en la distribución justa de los recursos que han sido muy escasos, especialmente durante los primeros meses, adecuando los criterios clínicos y éticos. Por ejemplo la revisión del protocolo de la adecuación del tratamiento de soporte vital, o los criterios de ingreso en UCI. También se han planteado nuevos protocolos y modificado algunos existentes, como por ejemplo el uso de nue-

Grafico 14.1
Palabras más citadas por los profesionales. Pandemia COVID-19

Fuente: elaboración propia

vos dispositivos sustitutivos de los respiradores convencionales o el uso compasivo de dispositivos. También han seguido llegando casos concretos que se han ido trabajando buscando las mejores soluciones. Durante el periodo de confinamiento decretado por el Gobierno las consultas eran en forma telemática. Cuando se reanudó la presencialidad se repasó toda la actividad llevada a cabo, tanto en la atención al paciente y su familia, como a los profesionales en la asistencia directa, detectando los puntos críticos. Actualmente el CEA está tratando de formular los criterios y normas éticas para reanudar la actividad asistencial pospuesta durante la pandemia. Se está trabajando en nuevos modelos de asistencia, como la telemedicina, para mejorar la calidad asistencial y la seguridad de las personas atendidas. Actualmente uno de los temas de preocupación es la adecuación del número de visitas y horas de permanencia de familiares de personas ingresadas, el dilema es respetar el acompañamiento versus el riesgo de contagio en los familiares de pacientes no COVID-19, y versus el riesgo de contagio que pueden tener las familias en el caso de personas por COVID-19.

Las enfermeras han sido las promotoras de la facilitación de la comunicación de las personas atendidas con su familia, utilizando los dispositivos electrónicos, a veces personales,

tabletas, ordenadores y móviles. También han hecho posible el envío de cartas, a través de un buzón virtual, que se hacía llegar a las personas atendidas de forma presencial. Han acompañado con la mirada a las personas ante la soledad del aislamiento. Como experiencia personal en el servicio de hemodiálisis recuerdo a una mujer con demencia, a la que se le facilitó video-llamadas con su hija a través de WhatsApp, y a otro paciente que acudía al tratamiento de hemodiálisis desde el centro socio-sanitario, en el que se organizó los traslados con el servicio de ambulancias de forma que antes de entrar al centro pudiera verse con su familia. Son ejemplos de cuidado porque tienen en cuenta dar respuesta a las necesidades de las personas, y son ejemplo de ética del cuidado porque movilizan estructuras asistenciales de acuerdo a ellas. Su resultado es el agradecimiento de las personas y de sus familiares.

La comunicación a través de dispositivos electrónicos, hace que las personas puedan mantener la relación con su familia, mejoren el estado anímico, y a pesar de la distancia, ayuden a combatir la soledad y el desasosiego. También se puede animar tanto al paciente como a su familia a utilizar, como alternativa, otros métodos de comunicación, como la escritura mediante cartas. En las unidades se han celebrado altas, cumpleaños, nacimientos,… en una relación de colaboración con las familias, en la que los pacientes decidían si querían contactar telemáticamente con ellas, buscando aquellos momentos de intimidad y a la vez de acompañamiento. Se ha hecho muy explícito el papel de las enfermeras como brazo extendido de la familia.

Actualmente disponemos de un programa titulado “Escurçant distàncies” que permite, de forma ordenada, que las unidades asistenciales dispongan de dispositivos electrónicos para que los pacientes en situación de aislamiento o los que no tengan el suyo propio, se puedan comunicar con su familia. Este programa ha sido valorado muy positivamente tanto por parte de los pacientes como por la familia.

La compasión mueve a acompañar a las personas que sufren y son vulnerables y a salir de su situación. Es un compromiso firme basado en la razón, una implicación efectiva de una misma a favor del otro. La compasión exige compartir la vulnerabilidad del otro, entrar con el otro en su experiencia de debilidad e impotencia y, en lo posible, ofrecer la ayuda necesaria. En los casos anteriores se trataba de facilitar el contacto familiar, poniendo los recursos disponibles al servicio de la persona. La ética del cuidado, y en concreto las actitudes éticas como son la presencia cuidadora (Davis, 1999) el trato y la escucha activa, se han hecho patentes en el tiempo de pandemia.

Las enfermeras durante el tiempo de la COVID-19 han hecho realidad el refrán tantas veces nombrado, y a veces no siempre practicado, “la unión hace la fuerza”. La actividad adrenérgica llevada durante estos meses se ha podido soportar gracias al compromiso, profesionalidad, confianza, gratitud, generosidad, trabajo en equipo bajo una unidad de acción compartiendo la responsabilidad ética. El hospital generó un comité de crisis que diariamente valoraba la situación y proponía las líneas de actuación. Todos los responsa-

bles de la gestión, bajo esta unidad de acción siguiendo las directrices que los comités de crisis y de expertos/operativos indicaban, han acompañando a los equipos asistenciales. El esfuerzo ha sido, es y será intenso, de la misma manera la serenidad y la resiliencia que todos hemos demostrado en tiempos difíciles. De forma constante el equipo directivo ha trabajado con el CEA para atender diferentes aspectos y circunstancias que la epidemia ponía delante tanto en la práctica clínica como la práctica directiva. El liderazgo de una organización no se puede, o debe entenderse de otra manera, que basado en valores éticos, en códigos de buenas prácticas y perseverando en los principios éticos.

Las enfermeras, aplicando el cuidado a su labor gestora o asistencial, han fomentado la sensibilidad ética generando conductas de protección y promoción de la dignidad, el respeto por las diferencias, la autonomía, la atención individualizada en la persona y su familia, la comprensión de las situaciones más allá de la enfermedad, al fin y al cabo, la excelencia profesional. Para finalizar este capítulo, agradecer la oportunidad que se nos ha dado de poder explicar la experiencia que cada día vivimos las autoras desde el ámbito clínico, gestor, docente e investigador en nuestro centro de trabajo, poner en valor el rol profesional enfermero como garante del cuidado ético, con opinión formada y respetada en los diferentes comités/organismos de los cuales formamos parte. Seguramente no todo el mundo dispone de las mismas oportunidades pero es cuestión de adoptar la perspectiva de mostrar sosiego, serenidad, paciencia y a la hora perseverancia, características propias de la profesión enfermera. Incentivar a nuestros colegas a estar presentes, a hablar y demostrar la mirada ética enfermera en todo aquello que hacemos.

Bibliografía

Beauchamp, T.L. y Childress, J.F. (2002). *Principios de ética biomédica*. Barcelona: Masson.

Busquets, E. (2014). Més enllà dels límits: créixer personal i professionalment. *Annals de medicina*, 97(1), pp.20-22.

Busquets, M. (2020). *Lo importante es el cuidado*. Recuperado de https://www.fundaciogrifols.org/es/web/fundacio/-/l-important-es-tenir-cura

Comitè de Bioètica de Catalunya. (2004). *Consideracions ètiques entorn de la informació sanitària.* Recuperado de https://canalsalut.gencat.cat/web/.content/_Sistema_de_salut/CBC/recursos/documents_tematica/conectiques01.pdf

Comitè de Bioètica de Catalunya. (2004). *Problemes* ètics *de l'emmagatzematge i la utilització de mostres biològiques.* Recuperado de https://canalsalut.gencat.cat/web/.content/_Sistema_de_salut/CBC/recursos/documents_tematica/repositori_mostresbio01.pdf

Consell dels Col·legis d'Infermeres i Infermers de Catalunya. (2014). *Código de Ética de las enfermeras y enfermeros de Cataluña.* Recuperado de https://pbcoib.blob.core.windows.net/coib-publish/invar/6cc2605f-7469-4d4b-bae6-f76eb726b1e9

Davis, A.J. (1999). Las dimensiones éticas del cuidar en enfermería. *Enfermería clínica*, 9(1), pp.21-28.

Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. (2015). *Carta dels drets i deures dels ciutadans en relació a la salut i l'atenció sanitària*. Recuperado de https://catsalut.gencat.cat/ca/coneix-catsalut/presentacio/drets-i-deures-de-la-ciutadania/

Generalitat de Catalunya. Departament de Sanitat i Seguretat Social. (1993*). Orden de 14 diciembre 1993 de acreditación de comités de ética asistencial.* Recuperado de http://www.san.gva.es/documents/151744/228971/18ordende14diciembre1.pdf

Tronto, J. (2017). ¿Puede codificarse la ética del cuidado? En *El futuro del cuidado. Comprensión de la ética del cuidado y de la práctica enfermera* (pp.37-53). Barcelona: Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona.

CAPÍTULO 15

La defensa y voz del "paciente"[79] como responsabilidad ética enfermera

Responsabilidad enfermera y defensa de la voz del "paciente"
Ética del cuidado y práctica enfermera
Trabajo en equipo y cuidado eficaz, eficiente y adecuado
Realidad cotidiana y cuidado invisible
La ética del cuidado en los comités de ética hospitalaria
La ética del cuidado en el Hospital Universitari General de Catalunya
Aportación enfermera a la ética del cuidado
Futuro y ética del cuidado
Bibliografía

Teresa Cerezo Martínez

79 En el título del capítulo, y en algún punto se mantiene el término "paciente" para señalar el concepto de pasividad al que hace referencia esta palabra y contrastar la necesidad de defensa ante una situación que precisa cambios en el actual paradigma de atención centrada en la persona, donde el sujeto del cuidado "la persona atendida" participa como actor activo y toma decisiones en la situación de cuidado y en la vida.

El cuidado es esencial en la vida de las personas, todos los días necesitamos cuidados para seguir viviendo y a lo largo de la vida vamos ocupando diferentes posiciones en relación al cuidado; somos receptores de cuidados o los brindamos, nos interesamos por esa situación o problema, respondemos ante él y confiamos en poder seguir cuidando y ser sujetos del mismo.

Cuidar implica aceptar la responsabilidad de actuar promocionando el cuidado y la vida, la prevención de los problemas de salud, la calidad de vida, el bienestar, vivir en comunidad, atender necesidades especiales y paliar situaciones de carencia, fragilidad o vulnerabilidad. Cuidar sobrepasa la temporalidad inmediata o la curación, se proyecta hacia el entorno, participando del desarrollo personal y social de una comunidad con los valores y normativas que la conforman, contribuyendo a la mejora de la salud de la población. Una sociedad que cuida genera salud, de hecho, los acuerdos sociales se fundamentan en el cuidado y engloban situaciones de vida susceptibles de requerir cuidado, además de periodos de especial necesidad de cuidado como pueden ser la infancia, la vejez, la convalecencia, la exclusión social o la violencia, entre otras. Sevenhuijsen argumenta que las políticas sociales deben basarse en una ética del cuidado (2003:15-19).

Las personas somos seres vulnerables, relacionales e interdependientes, no podemos vivir aislados ni al margen de los demás si queremos que nuestra vida tenga sentido y calidad; por esta razón vivimos en un marco de relaciones mutuas de cuidado que requieren responsabilidad colectiva (Busquets, 2019: 17). En todas las acciones de cuidado, la persona que cuida se preocupa y atiende a otra persona, estableciendo una relación interpersonal recíproca (hacia y con "la otra persona") entre la que ayuda y la que es ayudada, conocida como la relación de cuidado[80]. Es lo que pone de manifiesto la dimensión social de todo acto personal y la responsabilidad social en el proceso del cuidado por parte de las instituciones, que han de crear las condiciones necesarias para que se pueda llevar a cabo (Barnes, 2015). El cuidado no es una mera elección individual sino un valor público para construir ciudadanía y una sociedad del cuidado en la que todos sus miembros gozan de derechos pero también asumen obligaciones por el bienestar colectivo.

Esta práctica de ayuda no se puede limitar a una relación dual entre el proveedor de cuidados y la colaboración de la persona atendida, sino a las conexiones e interactuaciones con otras personas, grupo o comunidad. Para ello, es necesario reconocer y ampliar las responsabilidades del cuidado tal como sugiere Kittay (1999) con las "dependencias anidadas"[81]

80 La Relación de Cuidado es aquella que procura los cuidados personalizados y de mayor calidad a la persona y su familia, orientados hacia la mejoría del bienestar, autonomía y calidad de vida, alcanzando así una atención integral que incluye los aspectos emocionales y físicos (Documentación del Grupo de Investigación A. MAS. Cuidados Invisibles. En: Seminario en Zaragoza; 10 de Junio de 2013).

81 Eva Kittay utiliza la expresión de "dependencias anidadas" para reconocer el cuidado no remunerado de las personas cuidadoras y la necesidad de cuidar a la persona cuidadora.

o Barnes (2006) con los "cuidados en red y colectivos"[82], donde los proveedores de cuidados tienen la responsabilidad de colaborar de una manera efectiva. Esta responsabilidad colectiva, que implica la conexión entre los proveedores de cuidado, es imprescindible para el desarrollo de servicios de cuidados de calidad. Por ejemplo, una persona que sufre un accidente vascular cerebral con una secuela neurológica necesita de la interconexión de los diferentes centros asistenciales y de la participación de familiares que lo cuidan. Defender el cuidado es beneficioso para todos. Barnes (2018) sugiere buscar alianzas entre personas que tengan (temporalmente) posiciones diferentes en relación con el cuidado, reconociéndolo como una fuente de solidaridad (Barnes *et al.*, 2018: 59).

El presente capítulo centra la atención en el cuidado profesional enfermero que lleva inherente la relación de cuidado, en la que se identifican las necesidades concretas de cada persona, se asumen y cubren con responsabilidad[83], de acuerdo con uno de los principios esenciales de la ética del cuidado, especialmente ante situaciones de vulnerabilidad. El valor de la responsabilidad queda claramente definido en el nuevo *Código de Ética de las enfermeras y enfermeros de Cataluña* (2013) como "proporcionar cuidados enfermeros seguros, competentes, compasivos y conformes a la ética profesional y, al mismo tiempo, dar cuenta de las acciones y de las consecuencias que se derivan en el ejercicio de la profesión", articulando este valor en torno a la competencia profesional, la seguridad de la persona atendida y la atención al final de la vida. La ética del cuidado es necesaria para garantizar la justicia, ya que implica que la voz de las personas que reciben cuidados, y las de sus cuidadores, no sean silenciadas como puede ocurrir al atender a personas afectadas de demencia (Barnes y Brannelly, 2008: 393). En el capítulo se presta atención a la práctica cotidiana del cuidado, abordando los siguientes puntos: (1) Responsabilidad enfermera y defensa de la voz del "paciente"; (2) La ética del cuidado en los Comités de Ética Asistencial y en concreto en el Hospital Universitari General de Catalunya; (3) La aportación enfermera a la ética del cuidado; (4) Futuro y ética del cuidado.

Responsabilidad enfermera y defensa de la voz del "paciente"

El objetivo de la actividad enfermera se concreta en la promoción del bienestar del paciente al proporcionar una buena atención tanto a nivel físico, psíquico, relacional, so-

82 Para justificar que la relación de cuidado más allá de la perspectiva diádica, Barnes reconoce los "cuidados en red" como las conexiones evidentes y activas entre los diferentes proveedores que se centran en la persona receptora del cuidado.

83 La defensa de los pacientes es una responsabilidad importante de la enfermería desde que Florence Nightingale sentó las bases de la misma insistiendo en la calidad del cuidado y los derechos humanos básicos. (Selanders & Crane, 2012). El concepto de responsabilidad está presente en algunos códigos de ética como es el caso del Código de Ética de las enfermeras y enfermeros de Cataluña del 2013 y en el Código Ético de la American Nurses Association (ANA) que identifica la responsabilidad profesional de la enfermería de proteger los derechos de los pacientes.

cial, moral y espiritual. Esta interacción recíproca y singular con cada persona, "la relación del cuidado", motiva a la enfermera a asumir la responsabilidad de intentar encontrar una respuesta a su necesidad o problema, a la vez que estimula la autorresponsabilidad de la persona. La responsabilidad ética de la enfermera gira en torno a la atención centrada en la persona, defender su "voz" forma parte de la misma, trasladando el valor ético de la responsabilidad a los cuidados que necesita, abogando respetar sus diferencias e historias de vida particulares y dando respuesta a sus necesidades y problemas específicos con juicio ético. La enfermera se esfuerza en conseguir que el paciente disponga de un espacio donde sea reconocido en su particularidad. La escucha atenta es uno de los principales instrumentos para elaborar la respuesta que, al defender sus derechos fundamentales, mejor se adapte a cada persona, a sus necesidades y deseos, a proteger su dignidad, su autonomía en las decisiones, sus derechos en definitiva defender "su" calidad de vida. La enfermera se preocupa y se aproxima haciendo presente la perspectiva relacional conectando el entorno inmediato familiar y/o cercano de la persona atendida con el ámbito institucional y la organización en la que se desarrolla la situación de cuidado (Barnes *et al.*, 2018: 44-59). Responder éticamente, o asumir la responsabilidad de defender a la persona sujeto del cuidado, supone llevar a cabo una práctica reflexiva que permita reevaluar el compromiso del cuidado cuestionándose de forma ininterrumpida acerca de qué necesita la persona. La actuación firme y competente requiere no perder de vista la realidad clínica y tener en cuenta la "voz" de la persona. La deliberación busca las mejores soluciones posibles con la participación de la persona atendida, su familia y los miembros del equipo asistencial. Estar preparado para dedicar tiempo a generar confianza y comprensión es mostrar responsabilidad (Barnes y Brannelly, 2008: 387).

En alguna ocasión la persona sujeto del cuidado, o algún miembro de la familia cuando actúa como representante, puede no estar de acuerdo o rechazar el plan terapéutico propuesto por el equipo asistencial, o puede que viva un conflicto ético ante la posibilidad de determinados tratamientos debido a su cultura, u otras razones. Es entonces cuando el planteamiento democrático del cuidado es más necesario para que todas las personas implicadas tengan voz y, mediante el diálogo respetuoso, se establezcan las responsabilidades de cada cual, y se determinen las mejores acciones, que siempre serán parciales y revisables (Tronto, 2017: 29-32). La aproximación respetuosa hacia todos los implicados, para encontrar soluciones, es el valor del cuidado en la resolución de los conflictos éticos (Barnes *et al.*, 2018: 34) pero siempre en última instancia es la persona sujeto del cuidado quien dé su consentimiento al plan propuesto. Ante casos de no competencia o no capacidad de la persona para la toma de decisiones (coma irreversible, demencia avanzada, u otros) y desacuerdo familiar con el plan propuesto, la ética del cuidado puede ayudar a aplicar los principios bioéticos a la situación concreta.

En las situaciones de problema o dilema ético, la ética del cuidado implica comprender el conflicto generado desde los valores implicados y no solo desde la perspectiva clínica. Para ello, la enfermera al cuidar vela por los derechos e intereses de la persona, garantiza la seguridad de aquellos que no pueden defenderse por sí mismos, respetando el papel

de los familiares[84]. La perspectiva enfermera es esencial en las reuniones del equipo asistencial, sobre todo para clarificar la voluntad de la persona y facilitar la resolución de la situación de acuerdo a sus deseos, incluso en ocasiones para defender con asertividad a la persona atendida frente a sus familiares[85].

El *Código Deontológico* de la *Asociación Canadiense de Enfermeras* (2002) hace alusión a la responsabilidad de las enfermeras de ser "abogada" de los pacientes y la necesidad de preservar la presencia de la ética en todo lo que tiene relación con la atención que se presta a los usuarios del sistema de salud. Interceder por las personas atendidas es uno de los valores fundamentales en la profesión enfermera (Lunardi, Peter, Gastaldo y Castaldo, 2006: 270). Actuar defendiendo el mejor interés de la persona atendida implica que la enfermera se sienta profesionalmente capacitada para apoyar y gestionar procesos relacionados y la toma de decisiones éticas en la práctica clínica, ejerciendo como líder del cuidado y aproximando el valor del cuidado al resto de profesionales y a la organización avanzando, de esta manera, hacia el cuidado democrático. Un ejemplo claro de responsabilidad ética en la práctica enfermera es liderar el cuidado a las personas en la etapa de final de vida preservando su derecho a morir con dignidad, en un ambiente confortable, rodeado de su familia y a no morir en soledad[86] (Romero, 2013: 35).

En la responsabilidad y en la defensa de las personas que precisan atención a la salud, las organizaciones de salud tienen un papel relevante e imprescindible a fin de mejorar la calidad y la efectividad de la asistencia. Deben y pueden comprometerse en fomentar que las enfermeras ocupen cargos de responsabilidad y liderazgo en la organización reconociendo su competencia en la gestión del cuidado. También dotando de los recursos humanos y condiciones necesarias, llevando a cabo programas de educación continua, con especial énfasis en el desarrollo y fortalecimiento de la ética del cuidado y aplicación de los códigos éticos (Domínguez-Alcón *et al.*, 2017: 20-32).

Ética del cuidado y práctica enfermera

Desde que Carol Gilligan situó el cuidado como valor referente de la filosofía y psicología de la moral, este ha ido ocupando cada vez más espacio en la ética profesional y

84 Señalo el ejemplo de una actuación enfermera en defensa de la voluntad de un paciente y su familia de iniciar cuidados de confort, frente a su enfermedad neurodegenerativa avanzada, con manejo terapéutico difícil de su dolor, delirio, agitación psicomotriz e imposibilidad de comunicación. La situación genera gran sufrimiento en la persona, su familia y en algunos profesionales. La enfermera traslada "la voz" del paciente y familia al equipo, evidenciando el malestar familiar por no recibir una buena atención al final de la vida y defendiendo su rechazo al tratamiento que estaba recibiendo.

85 En la práctica diaria, algunas veces nos vemos obligados a defender al paciente mayor y competente ante las decisiones que, de manera unilateral y paternalista, toman sus hijos anulando su participación y protagonismo en las decisiones sobre su vida.

86 Un caso reciente muestra la actuación que evitó morir en soledad a un paciente africano enfermo de COVID-19. Se facilitó la despedida, con su familia y con el único pariente cercano que residía en Barcelona, a través de una videoconferencia, en la que se pudieron compartir lo que para ellos era importante. También, se ayudó a la familia a tomar conciencia de la nueva realidad, ya que les era difícil aceptar la muerte en un país con grandes avances tecnológicos.

abriéndose paso en la bioética. Gilligan propone la ética del cuidado como una responsabilidad social, desde la que se plantea la búsqueda del bienestar de las personas afectadas por las decisiones morales que se tomen y con consecuencias para la vida y el futuro de las próximas generaciones.

Es difícil definir el cuidado pero, en el año 1990, Fisher y Tronto lograron una definición con un enfoque holístico que incluye valores como la responsabilidad, el autocuidado y el cuidado de todas las personas, entendiendo que todos somos vulnerables, necesitamos cuidados para seguir viviendo y para ello nos relacionamos. Entienden el cuidado como:

> *"... una 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, 1990:40).*

Es una definición de cuidado que considera las relaciones de reciprocidad y compromiso con los demás. En el ámbito de la atención a la salud y desde el enfoque de la salud como un equilibrio interdimensional, la enfermera procura el bienestar de la persona y le ayuda a tomar decisiones atendiendo a sus preocupaciones con escucha activa y acompañamiento, tomando en consideración su manera de hacer frente a la situación y sus emociones, adaptándose a su cultura, aspiraciones, creencias, respondiendo a sus dificultades y miedos. Tal como afirma Busquets (2008: 71-74) el primer paso para desarrollar la práctica enfermera es identificar los problemas y expectativas de la persona conociendo y respetando, mediante el diálogo, lo que es significativo y desea, buscando conductas generadoras de autonomía moral que le ayuden a tomar decisiones y afrontar su situación/problema de salud. Si la persona sujeto del cuidado participa en las decisiones que afectan a su propia vida se sentirá cuidado y reconocido como sujeto autónomo, por lo que la enfermera habrá trabajado éticamente. Para resolver los problemas morales es preciso llevar a cabo una negociación continua mediante la reflexión y el debate entre los cuidadores y receptores del cuidado. El desarrollo del cuidado de calidad precisa llevar a cabo una relación de ayuda que respete los principios éticos del cuidado y fomente las actitudes éticas, lo que supone contar con la participación de otros profesionales y de la persona atendida (Barrio, Molina, Sánchez y Ayudarte, 2006: 46).

La práctica enfermera centrada en la ética del cuidado tiene en cuenta las características básicas del cuidado de Tronto (1993)[87]; "cuidar de, proporcionar cuidado, prestación de cuidado, cuidado recibido y cuidar con" y se guía por los principios morales descritos

87 Dimensiones de la práctica del cuidado y actitudes esenciales descritas por Tronto en *Moral boundaries. A political argument of an ethic of care*, London, Routledge, 1993.

por Barnes (2008); "atención, responsabilidad, competencia, capacidad de respuesta y confianza", y que centran la atención en el receptor, el cuidador y la relación entre ambos (Barnes y Brannelly, 2008: 386). Cuidar es un "estar a punto", "un saber hacer" activo y sensible en el quehacer cotidiano tanto para atender las necesidades del otro, facilitando y promoviendo la calidad de vida de acuerdo con sus aspiraciones y deseos personales como para ayudarlo a descubrir sus posibilidades. Todo ello, a través de la confianza y el diálogo (Boixareu, 2010: 284). Por ejemplo, considerar el contexto donde tiene lugar el cuidado valorando cómo influye el tratamiento en la vida cotidiana, o la repercusión de la falta de salud a nivel emocional y/o social o escuchar a las personas, con mayor énfasis a aquellas que tienen dificultades comunicativas y cognitivas para que perciban una experiencia de "buena atención", es la esencia de la práctica enfermera.

Trabajo en equipo y cuidado eficaz, eficiente y adecuado

La práctica clínica es progresivamente más compleja, en ella emergen problemas morales que precisan deliberación más allá de la consulta ética urgente al comité de bioética, que precisan de la participación del sujeto del cuidado, familia y profesionales o expertos de otras disciplinas. Busquets (2019:32) señala que el cuidado no es una característica exclusiva de la profesión enfermera, sino que incluye a otras profesiones relacionadas con las ciencias de la salud.

Los responsables políticos recomiendan el desarrollo de modelos de atención basados en equipos y el incremento de enfermeras asistenciales para satisfacer la creciente demanda de atención y promover la calidad y seguridad. Pero en realidad se observa una escasa promoción del trabajo en equipo interprofesional efectivo, que requiere prestar mayor atención en la manera de utilizar eficazmente a todos sus miembros. Entre los factores importantes para trabajar en equipo de manera óptima destacan la clarificación del poder o rol profesional de cada miembro del equipo, la organización, la comunicación, la relación favorable y clima de trabajo que genere la confianza, el respeto, el tiempo y espacio asignados, el cambio de tareas en el equipo y la resiliencia (Poghosyan, Norful y Martsolf, 2017: 77-86). La comunicación es un aspecto clave del cuidado, el principal instrumento para poder trabajar en equipo ya que solo así todos los profesionales están al corriente, por ejemplo, de la información que la persona atendida desea y posee.

Lograr un cuidado eficaz, eficiente y adecuado requiere trabajar en equipo, con corresponsabilidad y flexibilidad, coordinando el trabajo para que la persona sujeto del cuidado y familia, estén y se sientan bien atendidos e informados (Barrio *et al.*, 2006: 45-46). En la atención centrada en la persona el objetivo es llevar a cabo un cuidado de calidad para conseguir bienestar, explicitar lo que es bueno para una persona en concreto y tomar las decisiones adecuadas individualizadas. El valor de la práctica enfermera y el trabajo en

equipo se evalúa no solo por la eficacia y eficiencia sino también por la forma en que se compromete con el proceso de cuidado por medio de la adecuación. Por ejemplo si al comunicar una mala noticia a una persona incluyendo a su grupo familiar no se tiene en cuenta si ella quiere conocer la verdad, seremos eficientes porque de una sola vez hemos informado a todos sus miembros, pero éticamente irresponsables e inadecuados porque no se habrá tenido en cuenta su voluntad, ni la posibilidad de que la persona no quiera compartir con algún miembro de su familia su situación. Otro ejemplo frecuente de eficiencia se da ante prácticas de higiene a pacientes en duchas o habitaciones compartidas sin respetar su intimidad y por tanto ejecutando acciones poco responsables al utilizar medios poco adecuados o apropiados. La atención solo se puede dignificar si se adapta continuamente a la situación específica de la persona; un medio que sea incompatible con la dignidad humana no puede considerarse adecuado.

En la línea de evaluar esta tarea práctica y creativa, la orientación consiste en permitir que el cuidado real progrese hacia el bien moral, entendido como buen cuidado. La calidad de la atención enfermera debe verse en el contexto de esta relación, siendo decisiva la interpretación y el juicio sobre la atención prestada del receptor del cuidado (Gastmans, Schotsmans y Dierckx de Casterle, 1998: 43-69).

En la realidad asistencial del COVID-19[88] trabajar en equipo no ha correspondido a ninguna recomendación política, sino a una necesidad para dar una respuesta adecuada y proporcionada a las personas afectadas por esta enfermedad. La coordinación de los profesionales de la salud ha sido primordial para trabajar con calma, rigor y prudencia, realizando la mejor verificación en la carga asistencial y evaluando continuamente la situación, cambiante e incierta. Atender la salud de la población en esta pandemia ha obligado a trabajar en equipo no solo a profesionales del mismo centro de salud, sino a todas las áreas asistenciales e incluso entre diferentes zonas geográficas para distribuir mejor los recursos activando formas de democratizar el cuidado.

La preocupación e interés común por resolver los problemas y la reflexión sobre en qué centrar la atención y qué se puede mejorar es clave para el trabajo en equipo.

Realidad cotidiana y cuidado invisible

En nuestra sociedad se reconoce escaso valor al cuidado a pesar de ser el principal elemento para mantener la vida, quizá porque se entiende como una práctica particular y

88 Esta nueva enfermedad infecciosa se conoce con el nombre de COVID-19 en relación al virus que la provoca, pero su denominación médica es la de SARS-2.

personal de cada enfermera y no como un bien público promovido, estimulado y protegido por las Instituciones. En el escenario de valorización del cuidado es de obligada referencia la Dra. Joan Tronto (1996) que lo presenta como marco para una transformación social y considera que cuidar debe estar en el centro de la esfera política, de forma transversal en lo doméstico, lo local y lo global.

Es difícil entender cómo habiéndose incrementado las demandas del cuidado, debido a la demanda creciente de distintos colectivos, la situación y/o problemas de salud en personas con edades avanzadas, los cambios estructurales en las formas de convivencia familiar, los avances tecnológicos, la migración y la multiculturalidad, persista la invisibilidad del cuidado. En este sentido, se señala el esfuerzo de Barnes, que visibiliza el trabajo no remunerado de las personas cuidadoras, considerado tradicionalmente como una parte natural de la vida en familia (Barnes *et al.*, 2018: 19-23-60).

En ese ámbito también, en España, varios autores ha profundizado en ello (por ejemplo, Duran 1986, 1987, 1999, 2000, 2003, 2004, 2005; Domínguez-Alcón 1997, 1999, 2001, 2005, 2013, 2018, 2018-2019). La realidad invisible del cuidado se hace patente en diferentes contextos y en los medios de comunicación, lo que conlleva al desconocimiento o visión sesgada del cuidado como práctica enfermera al servicio de la población y su contribución esencial a la salud sigue permaneciendo poco visible y apreciable en cuanto a resultados medibles en las personas atendidas. Las evidencias relativas a los saberes y conocimiento enfermero no instauran decididamente su presencia en los servicios de atención a la salud, persisten las organizaciones jerárquicas otorgan más valor a las ciencias biomédicas y al tratamiento de las enfermedades, prevaleciendo el curar sobre el cuidar[89]. Ello provoca en las enfermeras sentimientos de vacío, frustración, angustia y disminución de la capacidad moral. Un claro ejemplo de invisibilidad del cuidado se refleja en la poca consideración que se concede a los aspectos psicosociales y concretamente los emocionales considerados como "cuidados extra" y no esenciales (Domínguez-Alcón *et al.*, 2017: 40-49).

La dificultad para medir los resultados del cuidado mediante indicadores de calidad, sensibles a la práctica enfermera y la falta de un lenguaje enfermero que lo identifique y reconozca el valor de la identidad y autonomía enfermera, son algunas de las dificultades que siguen existiendo para el reconocimiento amplio y explicito del cuidado. Barnes afirma que es necesario disponer de datos para demostrar el 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. La enfermera, al preocuparse por el "buen cuidado" trata de disponer de datos sobre su trabajo facilitando de esta forma la comparación de resultados, para identificar con claridad las prácticas llevadas a cabo con resultados para la persona sujeto de cuidado

89 En el cap. 1 de la presente obra se argumenta ampliamente la importancia de colocar al mismo nivel curar y cuidar.

(Barnes *et al.*, 2018: 23). En esta línea Tronto (2013) defiende la idea de "vender el cuidado" y apela a la necesaria introducción de indicadores sensibles de la práctica enfermera capaces de medir aspectos de vivencias, comportamientos y del estado de salud de las personas, al mismo tiempo que analicen y tengan conciencia del impacto de su propia actividad y ser capaces de explicar cómo y por qué su práctica tiene impacto en los resultados de salud y bienestar.

La pandemia provocada por el SARS-CoV-2 refleja claramente la importancia del cuidado colectivo e íntimo sobre la salud de la población y así lo constata el reconocimiento de la sociedad a los profesionales que cuidan, pero a pesar de ello, las enfermeras que han sido el mayor número de profesionales ofreciendo cuidados y que poseen el conocimiento del mismo siguen sin participar en las decisiones políticas y así se refleja en el plan de desescalada del confinamiento en la población.

Se hace imprescindible visibilizar la presencia y logros del cuidado más allá de la práctica enfermera y reconocer toda su complejidad y su significado, vincularlo a múltiples situaciones y contextos de la vida, considerando en todos ellos la dimensión ética, humana, social, económica y política del cuidado. Hacer visible el cuidado contribuye a incrementar el conocimiento y plantear nuevas maneras de comprender las relaciones entre personas e instituciones y las obligaciones de unos hacia los otros. Es necesario que el cuidado sea reconocido, consolidado y tenga presencia en la sociedad como un bien público, imprescindible para la salud de las personas, al mismo nivel que los tratamientos médicos.

En la actualidad existe una firme motivación por parte de las enfermeras para consolidar los cuidados profesionales en la sociedad y en los equipos de salud, ejerciendo la autoridad moral y ética que este conocimiento proporciona, sin embargo esta consolidación a día de hoy no se ha alcanzado y el cuidado permanece invisible. Es preciso seguir trabajando con el modelo de atención centrado en la persona que da sentido al cuidado y realizar algunas intervenciones que pueden ayudar a trasformar las instituciones incorporando el cuidado como concepto público en la vida cotidiana. Estas intervenciones consisten en que las enfermeras alcancen posiciones de liderazgo para implicarse en la toma de decisiones de la organización y la distribución de recursos, incrementar su presencia en el ámbito político, incluyendo el lenguaje y la ética del cuidado en las organizaciones asistenciales promoviendo el avance en el cuidado. (Domínguez-Alcón *et al.*, 2017: 41-47).

La ética del cuidado en los comités de ética hospitalaria

En el mundo actual y global, las situaciones de dependencia, interdependencia y multiculturalidad han aumentado significativamente y es preciso plantearse nuevas relacio-

nes en el cuidado, tanto en el ámbito de las ciencias de la salud como de la vida en común. En el ámbito de la salud se observa que, a medida que la ciencia y la tecnología han ido avanzando, se han incrementado las situaciones complejas que comportan dilemas éticos y decisiones difíciles. A pesar de la importancia que tiene el cuidado en la sociedad y del compromiso de las enfermeras para lograr un "buen cuidado", los debates éticos siguen enmarcados por la ética de principios que focaliza la atención en la individualidad o dualidad y no por la ética del cuidado que presta atención a las relaciones interpersonales. Barnes (2006) señala que el enfoque dialógico impulsa la colaboración entre los diferentes proveedores de cuidados y los receptores de los mismos para conseguir un buen cuidado, siendo útil la ética del cuidado en este contexto porque no se trata de un aplicar un código ético profesional sino que se basa en comprender y responder a las necesidades en contextos específicos. Según la autora, la ética del cuidado facilita el diálogo entre los profesionales y las personas usuarias de los servicios y permite un análisis útil de los retos y problemas diarios y de los dilemas a los que se enfrentan las personas (Barnes *et al.*, 2018: 69-85).

La realidad del funcionamiento de los comités éticos suele girar en torno a los principios bioéticos y la ética médica, mientras que la valoración de los dilemas éticos que plantean las enfermeras raramente se tiene en cuenta. A pesar de que los comités de ética iniciaron su actividad ya hace 30 años, en la actualidad sigue existiendo lo que podría considerarse una falta de cultura para solicitar la consulta ética[90]. Los estudios ponen de manifiesto el uso limitado de ese recurso y es útil revisar los posicionamientos existentes en esta línea[91]. Las enfermeras forman parte de los comités de ética y algunas de ellas, de manera opcional[92] y discrecional en cada centro asistencial, ocupan cargos en los mismos. Sin embargo, aunque identifican los problemas éticos del cuidado intervienen y participan, lo hacen de forma limitada en las discusiones o decisiones y es frecuente que en numerosas ocasiones la "voz" enfermera o los casos que plantean problemas éticos a las enfermeras, por diversas razones no lleguen a ser presentados en el comité.

Algunas de las dificultades que podrían relacionarse con esta infrautilización de los comités, según la opinión de la Dra. Kohlen, son: la angustia moral y desafección de las enfermeras debido a los escasos recursos humanos; el modelo clásico bioético que margina

90 La American Society for Bioethics and Humanities (ASBH) define la consulta ética como un servicio ofrecido por una persona o un grupo de personas para ayudar a pacientes, familias, proveedores de salud u otras partes implicadas, para tratar conflictos éticos que puedan aparecer en la atención sanitaria (Ribas Ribas, S. 2006).

91 Algunos de los estudios que manifiestan la escasa cultura ética son: Physicians' and nurses' expectations and objections toward a clinical ethics committee, Barriers and facilitators to consulting hospital clínical ethics committes, Estudio observacional sobre los Comités de Ética Asistencial en Cataluña: el estudio CEA-CAT (1). Estructura y funcionamiento.

92 Artículo 3.3.1. El presidente y el resto de miembros del comité son nombrados por el director general de Recursos Sanitarios, a propuesta de la dirección del centro. Orden de 14 diciembre 1993 LCAT 1993\583 SANIDAD. Acreditación de Comités de Ética Asistencial.

la ética del cuidado; la consideración y visión del conflicto que puede generar el cuidado como un "pequeño problema ético", con escasa importancia, en vez de ser considerado en su real magnitud, dimensión y consecuencias (Kohlen, 2018: 237-263). Otros autores opinan que las causas pueden deberse a que las enfermeras no se consideren importantes para realizar esta consulta o presentación al comité y que resuelven los conflictos por sí mismas de manera individual. También se apunta a una formación y entrenamiento ético insuficiente para resolver los problemas/dilemas de la relación clínica, con pocas habilidades para analizar, argumentar, debatir la situación y resolverla. La formación en ética demanda la necesidad de fortalecer la ética como una experiencia práctica formativa, incluida en los planes de estudios, además de abordar la ética y bioética (Villarreal y Visbal, 2013: 121).

Integrar la ética del cuidado en la práctica diaria de la enfermera, llevando a cabo las actuaciones éticas idóneas en cada caso y trasladando los problemas de la ética del cuidado al comité ayudará a reforzar, consolidar y situarla al mismo nivel que la bioética. La ética puede mover las instituciones hacia el cuidado democrático aplanando las jerarquías y centrando la atención en la persona resolviendo sus problemas responsablemente, en cada lugar y momento concreto. La aportación enfermera puede cambiar la dinámica jerárquica de las organizaciones de salud mediante la creación de espacios de deliberación creativa, de reflexión colectiva que faciliten el intercambio de información con un enfoque crítico, y posibiliten la realización de planteamientos éticos que ayuden a reconducir la práctica asistencial (Domínguez-Alcón *et al.*, 2018: 52).

La ética del cuidado en el Hospital Universitari General de Catalunya

El objetivo del Comité del Hospital Universitari General de Catalunya (HUGG) es ayudar a la toma de decisiones, mediante la reflexión ética, sobre los problemas que emergen de la práctica diaria asistencial —protegiendo los derechos fundamentales de las personas—, así como elaborar protocolos de actuación y formar en bioética a todos los profesionales de la institución. El comité inició su funcionamiento junto con el comité de investigación clínica en el año 1995 hasta que, en 1999, se separó y comenzó a funcionar de forma independiente[93] en el hospital. El comité se constituyó siguiendo la normativa de la Orden autonómica de Cataluña del 14 de Diciembre de 1993 de acre-

93 Dicha independencia viene ratificada también por la Declaración de la UNESCO sobre Genoma y Derechos Humanos de 1997 en su artículo 16 que señala que "los estados reconocerán el interés de promover en los distintos niveles, la creación de comités de ética independientes, interdisciplinares y pluralistas encargados de apreciar las cuestiones éticas, jurídicas y sociales planteadas por el genoma humano y sus aplicaciones". (La regulación española de los comités de ética y las novedades introducidas por la nueva Ley de Investigación Biomédica, 2007).

ditación de Comités de Ética Asistencial de la Generalitat de Catalunya[94]. Se creó un grupo de trabajo multidisciplinar formado por enfermeras y médicos de diferentes especialidades, una trabajadora social, una abogada que representa también al usuario, un profesional del servicio de atención al cliente y un representante de la religión católica. Entre los miembros del comité destaca el liderazgo de los profesionales de la medicina con formación en bioética.

Durante los primeros años de funcionamiento el comité identificó una falta de cultura ética entre los profesionales de la institución, e infrautilización del mismo; algunos profesionales no sabían cómo acceder directamente al comité, a otros les intimidaba. También existía una voluntad débil en cuanto a asumir responsabilidades, o poca sensibilidad frente a cuestiones y problemas del cuidado[95], además de un lenguaje interdisciplinar diferente. El limitado uso de la consulta ética inquietó a los miembros del comité, que decidieron llevar a cabo una encuesta[96] con el objetivo de saber el grado de conocimiento de ese recurso por parte de los diferentes profesionales de la organización, disponer de información acerca del uso real del mismo, así como conseguir más proximidad y visibilidad del comité. Entre los resultados resultó evidente la escasez de consultas, el desconocimiento de las funciones del comité por parte de todos los colectivos profesionales y la necesidad de una mayor y mejor accesibilidad e información sobre el mismo. Las consultas éticas tenían un enfoque mayoritariamente bioético y raramente se abordaban problemas relacionados con la ética del cuidado, como por ejemplo la deficiente comunicación entre el profesional, paciente y familia, especialmente en casos de personas con demencia a quienes se debe garantizar la atención, escuchar su voz y resolver otras cuestiones como por ejemplo la falta de intimidad durante las visitas médicas. Como medida innovadora para paliar la falta de cultura ética, en Marzo del 2014, se decidió mejorar la comunicación mediante la Intranet hospitalaria y un correo electrónico. En Octubre del 2015 se elaboró el primer *Boletín informativo* y se iniciaron las sesiones formativas. La *Tabla 15.1* muestra temas presentados por médicos y enfermeras en el comité durante los años 2017 y 2019.

94 Orden de 14 diciembre 1993 LCAT 1993\583 SANIDAD. Acreditación de Comités de Ética Asistencial.

95 En mi experiencia personal se hace patente esa sensibilidad en los casos presentados en el comité donde se pone más énfasis en los problemas médicos y no a la ética del cuidado.

96 Esta encuesta se distribuyó durante los meses de marzo y abril del 2013 a profesionales de diferentes servicios de hospitalización. La encuesta se componía de seis preguntas de respuesta múltiple: 1. ¿Tienes constancia de la existencia de un CEA en tu hospital? 2. ¿Si la respuesta es afirmativa, conoces algún miembro? 3. En alguna ocasión has necesitado hacer una consulta al CEA? 4. Consideras necesaria una mayor accesibilidad e información sobre el CEA? 5. Conoces algunos de los temas que se tratan en el CEA? 6. ¿Recibir información del CEA, te ayudará en tu trabajo diario? Los resultados concluyeron que los profesionales sabían de la existencia del comité de ética pero el uso que se hacía del mismo y el conocimiento de sus funciones era escaso en todos los colectivos. También que existía una falta de cultura para solicitar consulta con el CEA y que 9 de cada 10 profesionales consideraban necesaria una mayor y mejor accesibilidad e información sobre el CEA. Los datos extraídos de la encuesta se difundieron en una comunicación oral en las Jornadas de la Sociedad catalana de Bioética del año 2013, titulada con el nombre de "Grau de coneixement del Comitè d'Ètica assistencial al HUGC".

Tabla 15.1
Temas presentados en el Comité de Ética Asistencial
(HUGG Años 2017-2019)

Médicos/Médicas	Enfermeras/Enfermeros
Calidad de vida	Alimentación deficiente y confort
Omisión del diagnóstico	Sufrimiento familiar
Desacuerdos en la organización de un Servicio médico	Competencia de la persona atendida
Rechazo al tratamiento (Adecuación terapéutica)	
Obstinación terapéutica	

Nota: Aproximación exploratoria a los temas que durante el periodo comprendido entre septiembre del 2017 y octubre del 2019 se trasladan al CEA para resolución. Se presentan agrupados según la preocupación principal que se expresa.

En la Tabla 15.1, llama la atención las diferencias de enfoque ante los problemas o dilemas éticos que consultan las enfermeras, que centran la atención en las necesidades básicas y emocionales de la persona y su autonomía, y el enfoque de las consultas que realizan los médicos que centran la atención en aspectos científicos, normativos y organizativos. Podría decirse que destacan dos dinámicas o lenguajes diferentes entre ambas profesiones, que trasladados a las reflexiones y deliberaciones del comité, hacen que siga teniendo más peso el lenguaje médico. Prueba de ello está en las resoluciones de los casos presentados basadas en la ética de principios, derechos del paciente y mejora de la comunicación entre el profesional y la persona atendida y entre profesionales. Solo en un caso se plantea reforzar el cuidado emocional, mediante el soporte de la enfermera Referente en Acompañamiento[97].

Aportación enfermera a la ética del cuidado

La práctica enfermera es amplia y variada pero siempre gira alrededor del cuidado, y es precisamente por esta estrecha relación que la ética del cuidado surge de manera natural (Domínguez-Alcón *et al.*, 2018: 21). En el cuidado, cada cuestión que se plantea

97 La Enfermera Referente de Acompañamiento es la que ofrece soporte a pacientes, familiares y profesionales en las dificultades emocionales que aparecen durante las enfermedades, el proceso de morir y el duelo. Trabaja con la relación de ayuda, generando confianza, reflexionando sobre el valor de las preocupaciones de la persona enferma y favoreciendo la comunicación. Promueve la cultura de la ética velando por una autonomía de calidad en las decisiones (acompañando decisiones anticipadas), pero sobre todo trabaja para preservar la dignidad de las personas y control de su vida en el proceso de enfermedad.

se concibe insertada en una red de relaciones interpersonales, basada en la compasión, la disponibilidad, la comunicación y el diálogo, y soluciona los problemas intensificando estas relaciones y prestando atención a las necesidades (De-Panfilis, Di-Leo, Peruselli, Ghirotto, y Tanzi, 2019: 1-8). La práctica profesional diaria debe ir acompañada de un proceso de educación moral y un avance en la ética del cuidado aportando "la voz enfermera" en los Comités de Ética Asistencial. En la experiencia del comité del HUGC, la ética del cuidado fue adquiriendo más relevancia a medida que participaron más enfermeros y enfermeras en el comité y aumentó la sensibilidad a los temas de cuidado de todos los profesionales; ahora se tienen en cuenta con mayor frecuencia las necesidades de la persona atendida relacionadas con su vida y su entorno; por ejemplo con la intimidad, la ansiedad o la dificultad en la comunicación.

En la responsabilidad de ofrecer el mejor cuidado destaca el papel de la *Enfermera Referente* en acompañamiento en cuanto a la aplicación y liderazgo de la ética del cuidado. Esta figura enfermera ha ido transformando el cuidado, promoviendo la innovación de la práctica clínica diaria. La creación y puesta en marcha de "espacios reflexivos"[98], en las diferentes áreas de hospitalización, ha promovido el trabajo de la ética cotidiana al pie de cama, observando aquello que no funciona, cuestionando las posibles mejoras, ofreciendo soluciones y favoreciendo el trabajo en equipo. Fue Tronto (2010) quien aportó la estrategia de los *"espacios de reflexión creativos"* para producir cambios y hacer recomendaciones a los profesionales e instituciones (Domínguez-Alcón *et al.*, 2018: 46). También Villarreal y Visbal recomiendan crear espacios en las instituciones para el análisis, reflexión acerca de dilemas y toma de decisiones consensuadas entre los miembros del equipo pluridisciplinar (Villarreal y Visbal, 2013: 122).

El siguiente ejemplo expone un caso de ética del cuidado presentado por una enfermera de la Unidad de Cuidados Intensivos durante un "espacio reflexivo". Se trata de una mujer con una enfermedad neurológica con vulnerabilidad extrema, que requiere ventilación mecánica e intubación. Su situación familiar es complicada dado que su marido se encuentra trabajando en el extranjero y su único hijo, de cinco años, vive con su hermana en una ciudad lejana. La mujer presenta una gran desconfianza y realiza continuas demandas, por lo que su enfermera presenta el caso en el espacio de reflexión. Se debate el caso entre todos los profesionales valorando las medidas a llevar a cabo para aliviar su ansiedad y reforzar el cuidado emocional. Se decide reforzar el acompañamiento con la Enfermera Referente, para ayudarle a visualizar mediante pictogramas imágenes que podían hacer referencia a su angustia (como la ocultación de la enfermedad a su hijo) y ofrecerle información realista, tranquilizarla utilizando técnicas de relajación con música, imágenes y masajes. La mayor

98 Los "espacios reflexivos" son reuniones conducidas por la enfermera Referente en acompañamiento con enfermeras, auxiliares de enfermería, médico, trabajador social, psicooncólogo que se realizan semanalmente y sirven para exponer las necesidades de cuidados detectadas en los pacientes ingresados y sus familias, se delibera sobre estos problemas y sobre la responsabilidad de cada profesional implicado, ofreciéndole al paciente una rápida respuesta. Sirven también para cuidar a los profesionales y crecer personal y profesionalmente.

aportación enfermera a la ética del cuidado es su experiencia, el conocimiento del cuidado y su pericia (Barnes *et al.*, 2018: 44), ya que con su trabajo diario genera constantemente una cultura del cuidado y aporta un beneficio privado y público imprescindible para la salud de las personas. Benner (1987) señala el liderazgo participativo y el reconocimiento de la actividad de las enfermeras que han llegado a la madurez profesional en su área específica de experiencia y mediante la práctica progresiva de aprendiz a experta, les permite tomar decisiones complejas y confiere una estatus de más poder.

Futuro y ética del cuidado

El siglo XXI se caracteriza por un aumento de las necesidades de cuidado en múltiples situaciones, incluidas las de dependencia, interdependencia y multiculturalidad, por lo que es preciso plantear nuevas maneras de comprender las relaciones entre personas e instituciones y las obligaciones de unos hacia los otros redescubriendo el cuidado como un valor universal que mejore nuestras relaciones en la vida cotidiana y que tiene implicaciones con múltiples aspectos incluidos temas globales de trascendencia en la sociedad actual[99]. En el mundo interdependiente del año 2020, los procesos derivados de los cambios demográficos y tecnológicos tienen impacto social e inciden de diferentes formas en la salud de la población y en particular en la profesión enfermera quien consciente de que el cuidado sigue siendo imprescindible, aboga por una reflexión del mismo y de quienes se ocupan de su provisión, de la organización social y la forma de realizar un buen cuidado en equipos interprofesionales. La importancia del cuidado en la sociedad y su presencia en múltiples temas sociales es evidente, por lo que es necesario presentar una perspectiva de transformación de éste y hacer visible las formas en que la enfermera se relaciona o puede relacionarse con temas diversos y desempeñar un papel significativo en ámbitos y entornos en los que la práctica enfermera es útil, necesaria e insustituible (Dominguez-Alcón 2017:607 y ss).

En las prácticas de cuidado diario, las relaciones entre las personas varían en función de los roles y posiciones más y menos potentes, por lo que se considera necesario intensificar estas relaciones y mejorar la relación empática (Ricoeur, 2005; Conradi, 2001). Ese enfoque permite interpretar cualquier problema de una manera plural, con una atención

99 Desde la perspectiva de transformación del cuidado como valor universal y la práctica enfermera, Domínguez-Alcón muestra en el capítulo 9 de su obra "Evolución del cuidado y profesión enfermera" la conexión del cuidado, más alejado de la asistencia sanitaria, con 20 temas globales, vigentes, de interés y preocupación en la sociedad actual que mejoren nuestras relaciones en la vida cotidiana y que cito a continuación: 1) Globalización, 2) Migración, integración, 3) Incremento de desigualdades, 4) Indignación, 5) Mundo policéntrico, 6) Violencia, 7) Corrupción, 8) Situación de las mujeres, 9) Baja fecundidad, 10) Envejecimiento, 11) Desempleo, trabajo precario y dependencia juvenil, 12) Pobreza infantil, 13) Población que vive sola, descenso de nupcialidad, 14) Drogas y dependencias, 15) Transgénero, 16) Suicidio asistido, 17) Democracia, 18) Fundamentalismo religioso, 19) TIC y robótica, 20) Nuevos enfoques del cuidado.

comprometida que favorece la "creatividad ética" y la "sabiduría práctica" (Schuchter y Heller, 2018:54). Otras autoras (Tronto, 2013; Kohlen, 2014) apuntan la importancia de la flexibilidad de las instituciones para disponer de varias formas de satisfacer las necesidades de la población y nivelar sus jerarquías como una medida para asegurar la práctica de atención de la situación de cuidado en el *"aquí y ahora"*.

En este sentido, se plantea organizar, promover y hacer presente una ética que esté en contacto con las personas atendidas, mediante el desarrollo de los espacios de reflexión y deliberación. A partir de la experiencia de la encuesta realizada en el HUGC y de las medidas adoptadas para organizar y hacer ética práctica mediante los "espacios reflexivos", se plantea como línea de futuro el desarrollo de una experiencia piloto formativa, basada en los tres pilares del modelo implementado por la Dra. Kohlen[100], que puede aumentar la sensibilidad de los profesionales y afianzar valores éticos en las estructuras y conductas de los profesionales (Kohlen, 2019: 43-44).

El cuidado democrático debe ser un valor central en las instituciones de salud para ofrecer la mejor respuesta a la complejidad de la atención y la dinámica causada por los cambios constantes en la misma. Desde el valor de la responsabilidad personal y colectiva, eje central de este texto, el futuro de la ética del cuidado contribuye a colocar el cuidado como valor central en la sociedad democrática y en todos los ámbitos de la vida pública. Se señala la importancia que tiene la educación del valor del cuidado en todas las etapas y contextos de la vida en las escuelas desde la infancia para promocionar un futuro donde todos sus ciudadanos sean conscientes de sus deberes con respecto al cuidado. Pero sin duda alguna, el futuro de la ética del cuidado dependerá del desarrollo de diferentes vías de la práctica enfermera, del liderazgo transformador a partir del cuidado, la consolidación de líneas innovadoras y la participación de las enfermeras en la toma de decisiones garantizando el cuidado, el bienestar y la salud de la población, con el apoyo de las instituciones sanitarias. Aunque queda mucho trabajo para visibilizar el cuidado, las enfermeras debemos ser el motor del cambio de la sociedad ejerciendo la autoridad moral y ética que el conocimiento proporciona, mostrando el potencial enfermero y las posibilidades de avanzar en la profesión y logrando que la ética del cuidado sea una práctica permanente que alcance su valor y sentido en una sociedad más saludable.

100 El modelo de los tres pilares desarrollado por la Dra. Kohlen (2010-2012), se basa en un soporte triple de trabajo ético que consiste en: (1) un curso de educación ética y el desarrollo de habilidades para y con los miembros del comité, así como para los profesionales que tengan interés en la ética clínica; (2) formación de equipos y apoyo ético a los grupos de trabajo de diferentes hospitales (3) reuniones de los grupos éticos de trabajo para intercambiar experiencias, informar sobre el estado actual del movimiento de la ética y seguir avanzando hacia la atención democrática.

Bibliografía

Barnes, M. (2018). Alianzas integrales para el cuidado. En *Nuevas políticas del cuidar: Alianzas y redes en la* ética *del cuidado* (pp. 49-85). Barcelona: Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona.

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), pp.384-395.

Barrio, I., Molina, A., Sánchez, C. y Ayudarte, M. (2006). Ética de enfermería y nuevos retos. *Anales del sistema sanitario de Navarra*, 29, pp.41-47.

Benner, P. (1987). *Práctica progresiva en enfermería*. Barcelona: Grijalbo.

Boixareu, R.M. (2010). Tenir cura, cuidar, vetllar per sobre la preocupació. *Ars Brevis*, (16), pp.277-293.

Busquets, E. (2019). Ética del cuidado en ciencias de la salud: *A partir de la lectura de la muerte de Iván Ilich de Lev Tolstói.* Barcelona: Herder.

Busquets, M., Delgado, P., Jiménez, M., Santos, S. y Vila, A. (2017). Invisibilidad del cuidado*.* En *El futuro del cuidado. Comprensión de la* ética *del cuidado y de la práctica enfermera* (pp.40-49). Barcelona: Edicions Sant Joan de Déu; Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona.

Busquets, M. (2008). La importància ètica del tenir cura*. Annals de medicina,* 91(2), pp.71-74.

Consell de Col·legis d'Infermeres i Infermers de Catalunya. (2013). *Código de Ética de las enfermeras y enfermeros de Cataluña.* Barcelona: Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona.

De Panfilis, L., Di Leo, S., Peruselli, C., Ghirotto, L. y Tanzi, S. (2019). "I go into crisis when…": Ethics of care and moral dilemmas in palliative care. *BMC Palliative Care*, 18(1), pp.70.

Domínguez-Alcón, C. (1997). Familia, cuidados informales y políticas de vejez. En *Enfermería gerontológica* (pp.464-479)*.* México: McGraw Hill.

Domínguez-Alcón, C. (1999). Sociología del cuidado. *Medicina Clínica,* 9(4), pp.174-181.

Domínguez-Alcón, C. (2001). *Construyendo el equilibrio: Mujeres, trabajo y calidad de vida*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Instituto de la Mujer.

Domínguez-Alcón, C. (2005). Cuidar e innovar. Demandas de salud de las familias: obligaciones, elecciones y opciones (pp.81-101). En *Salud, familia y bienestar.* Almería*:* Universidad de Almería.

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. (2018). Hacer visible el cuidado. En *Nuevas políticas de cuidar: Alianzas y redes en la ética del cuidado* (pp.17-48). Recuperado de https://pbcoib.blob.core.windows.net/coib-publish/invar/dce58fc9-bff2-4106-8481-cac8bb3da55d

Domínguez-Alcón, C. (2018). Lo esencial del cuidar: Qué debería preocuparnos hacia el año 2050. Índex de Enfermería, 27(4), pp.185-187.

Domínguez-Alcón, C., Kholen, H. y Tronto, J. (2017). *El futuro del cuidado*. *Comprensión de la ética del cuidado y práctica enfermera.* Barcelona: Ediciones San Juan de Dios; Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona.

Domínguez-Alcón, C. (2017). *Evolución del cuidado y profesión enfermera*. Barcelona: Ediciones San Juan de Dios-Campus Docent.

Domínguez-Alcón, C. (2018). Transformación del cuidado: Retos y responsabilidades. *Temperamentvm,* 14, pp.e12287. Recuperado de http://ciberindex.com/c/t/e12287

Domínguez-Alcón, C. (1998). Cuidado informal, redes de apoyo y políticas de vejez. *Index de Enfermería,* 23, pp.15-21.

Durán, M.A. (2018). *La riqueza invisible del cuidado*. Valencia: Universitat de València.

Durán, M.A. (2014). *Mujeres y hombres ante la situación de dependencia*. Madrid: Centro de Ciencias Humanas y Sociales. Consejo Superior de Investigaciones Científicas. Línea permanente de investigación sobre uso del tiempo y economía del cuidado.

Durán, M.A. (2011). *El trabajo del cuidado en América Latina y España.* Madrid*:* Fundación Carolina.

Durán, M.A. (2006). El futuro del trabajo en Europa. El cuidado de las personas dependientes. En *Cohesión social, políticas conciliatorias y presupuesto público: Una mirada desde el género* (pp.39-73). Ciudad de México: Fondo de Población de Naciones Unidas (UNFPA); Cooperación Técnica Alemana (GTZ).

Durán, M.A. (2006). La población dependiente. Los límites del estado de bienestar*.* En *El cambio social en España. Visiones y retos de futuro* (pp. 235-254). Sevilla: Junta de Andalucía. Centro de Estudios Andaluces.

Durán, M.A. y García, S. (2005). *Presente y futuro del cuidado de dependientes en España y Alemania*. Madrid: IMSERSO.

Durán, M.A. (2006). Dependientes y cuidadores. El desafío de los próximos años. *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 60, pp.57-64.

Durán, M.A. (2004). Las demandas sanitarias de las familias*. Gaceta Sanitaria*, 18(4), pp.195-200.

Durán, M.A. (2003). Los costes de salud para las familias. *ARBOR*, 176 (694), pp.343-366.

Durán, M.A. (2000). *La contribución del trabajo no remunerado a la economía española. Alternativas metodológicas.* Madrid: Instituto de la Mujer.

Durán, M.A. (1999). *Los costes invisibles de la enfermedad.* Madrid*:* Fundación BBVA.

Durán, M.A. (1987). *De puertas adentro.* Madrid: Ministerio de Cultura. Instituto de la Mujer.

Durán, M.A. (1986). *La jornada interminable.* Barcelona: Icaria.

Fisher, B. y Tronto, J.C. (1990). Toward a Feminist Theory of Caring. En *Circles of Care* (pp.35-61). New York: University of New York Press.

Gastmans, C., Schotsmans, P. y Dierckx de Casterle, B. (1998). Nursing considered as moral practice: A philosophical-ethical interpretation of nursing. *Kennedy Institute of Ethics Journal,* 8(1), pp.43-69.

Gerber, L. (2018). Understanding the nurse's role as a patient advocate. *Nursing*, 48(4), pp.55-58.

Gilligan, C. (2013). *La ética del cuidado*. Recuperado de http://docplayer.es/13263779-La-etica-del-cuidado-carol-gilligan-cuadernos-de-la-fundacio-30-victor-grifols-i-lucas-la-etica-del-cuidado.html

Gilligan, C. y Voice, I.D. (1993). *Psychological theory and women's development.* Cambridge, MA*:* Harvard University Press.

Kittay, E.F. (1999). *Love's Labor. Essays on Women, Equality and Dependency*. London; New York: *Routledge.*

Kohlen, H. (2018). Evaluation for Moving Ethics in Health Care Services Towards Democratic Care: A Three Pillars Model: Education, Companionship, and Open Space. En A volume in Evaluation and Society (pp.143-158). Charlotte, N.C.: Information Age Publishing.

Kohlen, H. (2018). Caring About Care in the Hospital Arena and Nurses' Voices in Hospital Ethics Committees: Three Decades of Experiences. En *Care in Healthcare* (pp.237-263). London: Palgrave Macmillan, Cham.

Kohlen, H. (2008). *Hospital Ethics Committees in the USA and in Germany: bioethics qua practice, nurses' participation and the issues of care (Doctoral dissertation, Hannover: Gottfried Wilhelm Leibniz Universität Hannover)*. Recuperado de https://d-nb.info/989385701/34

Lecuona, I. (2007). La regulación española de los comités de ética y las novedades introducidas por la nueva ley de investigación biomédica. *Revista de Bioética y Derecho*, (11), pp.17-21.

Lunardi, V., Peter, E. y Gastaldo, D. (2006). ¿Es ética la sumisión de las enfermeras? Una reflexión acerca de la anorexia de poder. *Enfermería Clínica*, 16(5), pp.268-274.

Poghosyan, L., Norful, A.A. y Martsolf, G.R. (2017). Característiques de la pràctica de la infermera en atenció primària: barreres i oportunitats per al treball en equip interprofessional. *The Journal of ambulatory care management*, 40(1), pp.77-86.

Ribas-Ribas, S. (2006). Estudio observacional sobre los comités de ética asistencial en Cataluña: El estudio CEA-CAT (1). Estructura y funcionamiento. *Medicina Clínica,* 126(2), pp.60-66.

Rifà, R. y Pérez, I.P. (2009). El llenguatge infermer, un repte per a la infermeria del segle XXI. *Annals de Medicina*, 92(3), pp.126-128.

Romero de San Pío, E. (2013). Ética de la responsabilidad en los cuidados de enfermería. *Revista SEAPA,* 11, pp.31-35.

Schuchter, P. y Heller, A. (2018). The Care Dialog: the "ethics of care" approach and its importance for clinical ethics consultation. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 21(1), pp.51-62.

Sevenhuijsen, S. (2003). The place of care. The relevance of the ethics of care for social policy. En *Labyrinths of Care: The Relevance of the Ethics of Care Perspective for Social Policy* (pp.13-41). Ljubljana: Mirovni Institut.

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

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

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

Tronto, J. (2010). Creating Caring Institutions: Politics, Plurality, and Purpose. *Ethics and Social Welfare*, 4(2), pp.158-171.

Tronto, J. (2007). Assistência democrática e democracias assistenciais. *Sociedade e Estado*, 22(2), pp.285-308.

Tronto, J. (1993). *Moral boundaries: A political argument of an ethic of care*. London: Routledge.

Villarreal Cantillo, E. y Visbal Illera, G. (2013). Ethical dilemma. *Revista Salud Uninorte,* 29(1), pp.113-123.

PARTE V

Conclusiones: Avanzar en la democratización del cuidado

CAPÍTULO 16

Democratizar el cuidado en instituciones y en sociedades cuidadoras

Innovación inclusiva, calidad asistencial y ética del cuidado

Aportaciones del 4º Seminario

Ideas debatidas en el Taller

Temas a retener destacados por la ponente

Consideraciones en base a las experiencias de los equipos

Reflexión y propuestas participativas desde la perspectiva enfermera

Bibliografía

Tablas y Anexos

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

Innovación inclusiva, calidad asistencial y ética del cuidado

Al elaborar el presente capítulo sobre *Democratizar el cuidado en las instituciones y en las sociedades cuidadoras*, es importante recordar qué motivaba la realización del 4º Seminario del proyecto Ética y Valores del Cuidado (COIB 2016-2020). Se trataba de vincular tres nociones básicas, la innovación, la calidad, y la ética del cuidado, profundizando en sus interconexiones, y se hace mención a ello en el *capítulo 1*. Incluirlo en la reflexión ahora es un modo de dar testimonio de la esencia del libro, mediante tres términos, en los que se profundiza, enlazándolos, para explorar algunas de las múltiples conexiones existentes y hacerlo desde la ética del cuidado y diferentes miradas reflexivas. Son ideas en cada uno de los capítulos que constituyen el conjunto de la presente obra, de forma que puedan contribuir al debate acerca de la excelencia, centralidad y poder transformador del cuidado en la sociedad.

Innovación, calidad y cuidado son tres nociones/conceptos clave en la democratización del cuidado. La referencia a la *innovación inclusiva* surge en el contexto de paradigmas, factores y componentes sobre los que gira la atención a la salud. En la que se observan cambios, avances, y también orientaciones que generan incertidumbre y contradicciones, que evidencian la desigualdad y exclusión de algunas formas de hacer al uso, para las que apenas sirven los esquemas disponibles. Al parecer, la situación en cuanto a medidas en salud o cambio de algunos hábitos de vida, en la era post COVID-19, se va a prolongar (Consell Assesor de Salut, 2020). De manera que parece pertinente afrontar la próxima etapa/periodo de forma *innovadora e inclusiva*, en sentido amplio y con imaginación ética (Camps 1983, 1991: xi; Camps en Webinar Sesiones UVic-Grifols 7 mayo 2020). En este devenir, hay que reconocer que las enfermeras participan habitualmente en múltiples iniciativas innovadoras, como señalan distintos trabajos, y es de esperar que sigan encontrando formas creativas de seguir avanzando en ello (AQuAS[101] OIGS, 2019; Garcia Altés y Ortún, 2018; Domínguez Alcón, 2017: 543 y ss; Meneu *et al.*, 2005).

Algunas de las innovaciones organizativas han tenido buenos resultados en la salud de la población, como muestran Garcia Altés y Ortún (2018: 62) en ocho innovaciones organizativas con impacto en la salud: (1) atención a patologías en torno a códigos de emergencia, que activan una red de servicios, es relevante el caso de ictus agudo; (2) telemedicina en dermatología e iniciativas en otras especialidades; (3) preoperatorio *on line*; (4) *Fast track* como estrategia en cirugía colorectal para mejorar la evolución postoperatoria; (5) atención integral que ofrece la Enfermera gestora de la demanda; (6) Concentración de cirugía oncológica digestiva y de alta especialización; (7) medidas de prevención en la Ley antitabaco; (8) medidas de seguridad vial. En casi todas las innovaciones citadas existe interven-

101 Agencia de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya.

ción enfermera. En algunas, la conexión es amplia y es evidente la diferenciación disciplinar y profesional relacionada con la intervención de cada actor, mientras que en otras presenta mayor complejidad. Existen ejemplos observables en la realidad cotidiana que no han sido difundidos y/o analizados en profundidad. Por ejemplo, en el caso del papel e intervención enfermera en la cirugía robótica, en las actividades de cuidado antes, durante y posteriores a la intervención. O en otras situaciones de cuidado derivadas del uso de tecnologías de bienestar, en las que se pone énfasis en aspectos exclusivamente centrados en la tecnología, sin visualizar otras dimensiones del cuidado, con impacto en la persona cuando se presta atención a los valores y a las consecuencias sociales, teniendo en cuenta que son procesos de innovación con impacto en la salud en que participan varios actores.

No es fácil "medir" la contribución específica en cuanto a resultados en salud de cada uno de los distintos actores que intervienen en las situaciones de cuidado y asistencia, sean o no innovadoras. Elegir los indicadores pertinentes del *cuadro de mando*[102] en cada ámbito, nivel y contexto debería ayudar a ir diferenciando resultados y consecuencias de la acción/intervención enfermera o de otros intervinientes. Sería esperable que cada actor o grupo pudiera hacer una lectura de los datos, ajustados a la realidad desde su perspectiva disciplinar, específica y concreta, orientada a los mejores resultados del cuidado en la persona sujeto del mismo. También en clave de lo que concierne /o se relaciona con su propia responsabilidad. Para que todo ello suceda, la condición y exigencia inicial es que exista un conjunto de indicadores y estos sean consensuados, figuren y se utilicen habitualmente como datos válidos de salud a considerar de forma cotidiana en el funcionamiento del sistema. Es necesario conocer los detalles del impacto del cuidado, así como los resultados conseguidos, vinculados a la intervención de cada actor. La voluntad de conseguirlo se podría decir que existe, pero la implementación no resulta sencilla ni efectiva. Requiere del buen conocimiento y comprensión de los procesos implicados, de los límites de la intervención de los distintos actores que intervienen, con intereses coincidentes o no, además de contar con la decidida voluntad de avance en el objetivo de resultados en salud y buen cuidado para la población. Quizá habría que cuestionarse también acerca de las demoras de años, en ocasiones, en tomar las decisiones efectivas que permitan el avance, a fin de no favorecer que se consolide la interrupción e inacción, considerando el posicionamiento activo como responsabilidad ética. Además de la complicidad y diálogo necesario entre los distintos actores, a fin de llegar a consensos aceptables para avanzar en los buenos resultados de salud para la población. Ese objetivo debería ser posible contando con la competencia, buen hacer y perspectiva desde la ética del cuidado, de todas las personas implicadas.

102 Los *Cuadros de Mando* son un instrumento de gestión, están compuestos por un conjunto de indicadores de todo tipo, que informan periódicamente de resultados de la práctica asistencial. En el caso de la práctica enfermera ofrecen a grupos de enfermeras o unidades de cuidados, sus propios resultados, con el objetivo de mejorar constantemente la práctica del cuidado. Las denominaciones habituales son: Cuadro de mando (CM), cuadro de mando integral (CMI), cuadro de mando enfermero (CME), Cuadro de información (CI). En varios capítulos de la presente obra se hace referencia a ellos.

La referencia *a la calidad y al cuidado* implica explorar y hallar la posibilidad de consensos —a todos los niveles— para desarrollar de la mejor forma posible la calidad asistencial y la ética del cuidado. La cuestión es quien define qué es calidad, cuales son los requisitos del buen cuidado, y en que se materializa la ética del cuidado en la atención a la salud de personas, familias y comunidades. Para ello la reflexión ética sobre el trabajo diario puede ofrecer una excelente ayuda. Por ejemplo, Camps (1983, 1991) argumenta la necesidad de la ética para aclarar dudas prácticas, buscando y consensuando razones prácticas para defender unas actuaciones sobre otras. En este debate continuo, el diálogo entre los implicados es el principal mecanismo. Un diálogo que no pretende convencer al otro sino proporcionar argumentos para entender la posición de cada cual, como esencia de la discusión democrática. En esta línea Cortina (2007) plantea la necesidad de una ética de la sociedad civil que fomente la deliberación ciudadana sobre temas morales. Una ética que busca llegar a acuerdos de "mínimos éticos" que expliciten los valores y principios, de los que no se puede descender por debajo de ellos sin incurrir en inhumanidad. El máximo ético corresponde a cada persona que, a través de su propia conciencia, determina su grado de compromiso, pero el mínimo ético exigible es el acuerdo social, entre los interesados, es responsabilidad de todos y cada uno. Es una reflexión que implica la responsabilidad ética, política y social favoreciendo, promoviendo, implementando, evaluando y difundiendo las mejores prácticas democráticas de cuidado.

Aportaciones del 4º Seminario

El 4º Seminario, del que la presente obra da testimonio, ha prestado particular atención a la necesidad de cambio en las estructuras de las actuales organizaciones de salud. Con especial énfasis en las transformaciones vinculadas a la realización del cuidado, por ejemplo, las valoraciones del impacto del cuidado que realizan las enfermeras expertas, para crear certezas y evidencias que permitan implementar a nivel mas amplio los resultados. Así lo evidencia los estudios e investigación acerca de las formas de visualizar la aportación enfermera a la calidad del cuidado y a los resultados en salud, que ponen de relieve los indicadores sensibles a la práctica enfermera[103]. Se sigue profundizando en ello y existe documentación relacionada con el acercamiento a varias dimensiones, aunque no siempre posibilitan disponer de una visión global y comparativa[104] ajustada a la realidad. De manera que sigue siendo un reto pendiente evaluar el impacto/ logro real del cuidado, en la asistencia, gestión, investigación y enseñanza enfermera para ser considerado com-

103 Sobre el tema puede verse: Pérez-Company 1998, 2000, 2005, 2020, y 2020 b previsto dic.2020; Planas e Icart 2014; Domínguez-Alcón 2017: 500 y ss.; Consell de Col·legis d'Infermeres i Infermers de Catalunya 2018; Juvé 2017, 2018. Ver también a este respecto las *Notas* 15, 16 y 17 del *Cap. 1* de la presente obra.

104 La reflexión sobre la situación y uso en Cataluña de los indicadores sensibles a la práctica enfermera que se comenta en el *Anexo 1* del presente capítulo, es ilustrativa al respecto.

ponente esencial por parte de las estructuras formales del sistema asistencial, incluido en la formación de manera sistemática, transversal, a todos los niveles y convertirse en objeto de investigación primordial.

Avanzar en la reflexión y sensibilidad ética del cuidado, en la sociedad del siglo XXI, en el presente apartado, requiere también explorar las formas de incluir la ética del cuidado en el debate ético de las instituciones de salud, como indicador de buena práctica asistencial y en las instituciones educativas como criterio de buena formación. Y de esa forma ir consolidando las posibilidades democratizadoras y de transformación de las acciones de cuidado, proceso en el que enfermeras y enfermeros desempeñan un papel insustituible y crucial. El marco que plantea Helen Kohlen en sus dos ponencias, que en la presente obra corresponden al *capítulo 2* y *capítulo 3,* ayudan a comprender la evolución de la ética del cuidado que se ha desarrollado de forma separada a la bioética. Destaca además que el lenguaje de la ética del cuidado apenas halla espacio de expresión, presencia o impacto en algunos contextos asistenciales o en los comités de ética. Kohlen insiste en la importancia de los temas que presenta en el *capítulo 2* que pueden hacernos pensar críticamente sobre la forma de enfocar los aspectos éticos y las formas posibles de aproximar las diferentes voces que hablan de cuidado, en los comités de ética y en ámbitos asistenciales. En el *capítulo 3* nos ofrece una forma de hacerlo, al desarrollar el modelo de los tres pilares, cuyo enfoque participativo detalla. Son propuestas potentes que brindan un marco en el que situar el análisis sobre las experiencias que constituyen los siguientes capítulos que completan la presente obra. No es un proceso de elaboración fácil, requiere reflexión, continuidad y criterios claros. Se trata de seguir explorando y profundizando en el tema, siendo conscientes de lo que ya se ha conseguido, y seguir prestando atención a nuevas líneas en las que explorar y avanzar.

Al abordar las conclusiones del 4º Seminario se dispone además de información procedente del trabajo intenso realizado en tres ámbitos: (1) las ideas debatidas en el Taller del 4º Seminario dedicado a la presentación de experiencias por parte de enfermeras que están llevando a cabo proyectos innovadores y/o participan en estructuras de ética institucional; (2) los temas que la Dra. Kohlen propuso retener del debate de aquella presentación; y (3) la aportación específica que sugieren los capítulos de la obra, basados en las experiencias presentadas en el Taller y fruto de la elaboración reflexiva, posterior al seminario, realizada por parte de los equipos.

IDEAS DEBATIDAS EN EL TALLER

La presentación de experiencias se organiza alrededor de los puntos relacionados con: (1) El cuidado como realidad material, acciones de la práctica enfermera y elaboración de sistemas de medidas sensibles al cuidado/ resultados del mismo; (2) Traslación de acciones de cuidados y la forma de medirlas en el enfoque de resultados hacerlas presente en la enseñanza/aprendizaje del cuidado; (3) Experiencias de los comités ética asistencial

(CEA), temas que se plantean, quien lo hace, como se acogen, elaboran, qué tienen en cuenta, como resuelven las consultas que se les plantean. En la exposición y debate surge un denominador común que se expresa alrededor de cuatro aspectos: (a) la idea de cuidar de uno mismo como base para poder cuidar de los demás; (b) la seguridad de la persona atendida como una de las preocupaciones prioritarias de las enfermeras; (c) la presencia de las emociones y la importancia de dar respuesta a las necesidades expresadas por las personas atendidas; (d) la preocupación por los modelos de trabajo.

La vertiente a explorar requiere profundizar en lo que supone la ética del cuidado, y su interrelación con la ética en las instituciones de salud, centrada ésta en los principios bioéticos. Las ideas principales confirman:

1. La necesidad de lograr una mayor presencia del cuidado en todos los ámbitos, ya sea en los criterios de valoración de la calidad asistencial, en los programas de formación de pre y post grado, o en los comités de ética asistencial.
2. La conveniencia de profundizar en la ética del cuidado desde la óptica teórica y empírica.
3. Que las enfermeras lideran experiencias en las que el cuidado es el argumento prevalente, pero se trata de iniciativas de enfermeras en particular, que se llevan a cabo de forma individual o en grupos reducidos. No puede decirse que se trata de una orientación o práctica generalizada institucional.
4. La importancia y necesidad de que el cuidado sea eje estratégico / valor central en las organizaciones, y que estas sean sensibles al cuidado, proporcionando el tiempo, recursos y condiciones necesarias para el desarrollo de buenas prácticas de cuidado, con una visión amplia que incluya sus múltiples dimensiones.
5. El trabajo de los comités de ética asistencial en los que hay una consideración emergente del cuidado, que a su vez hace patente la relevancia y necesidad de la presencia del lenguaje del cuidado.
6. Un aspecto esencial es que las situaciones y los problemas del cuidado lleguen al comité, tengan presencia en el mismo.
7. Como las relaciones de cuidado modifican la comunicación entre los diferentes profesionales sobre los aspectos éticos en la asistencia. Derivadas por ejemplo de la adhesión a valores o diferentes conceptos del cuidado.

En la discusión prevalece la idea de la dificultad en disponer de indicadores de calidad que aporten información acerca de los resultados de la práctica enfermera en términos de logros del cuidado en la salud y bienestar de las personas. La constatación es que actualmente los criterios siguen vinculados a procesos asistenciales biomédicos que dejan al margen la evaluación del cuidado sensible a la práctica enfermera. También se expone la dificultad de hacer presente la ética del cuidado como marco imprescindible en el aprendizaje del cuidado. En las experiencias analizadas —en los *capítulos 4 a 7*— se hace patente la importancia de buscar, hallar y establecer el uso sistemático de indicadores específicos por razones que se argumentan en cada caso. O en la relacionada con la planificación de

voluntades anticipadas en el *capítulo 9*, que muestra como la ética del cuidado ayuda a consolidar el sentido ético de la planificación a fin de evitar cualquier confusión con alguno de sus instrumentos, por ejemplo, con el documento de voluntades anticipadas. Y además puede incentivar la reflexión sobre criterios matizados y pertinentes a incluir en los indicadores.

TEMAS A RETENER DESTACADOS POR LA PONENTE

Señala cinco aspectos:

1. Se avanza, pero es preciso *consolidar la ética del cuidado* en la vertiente teórica y empírica. Conviene prestar especial atención al: papel nuclear de las relaciones y las actitudes de cuidado y en la reflexión sobre el poder en las relaciones de cuidado. También en la responsabilidad profesional y personal y en los límites del cuidado, garantizando la participación y voz de todas las personas que intervienen en la situación.
2. Es esencial *mejorar la capacidad de comunicación* de las enfermeras acerca de las múltiples dimensiones del cuidado y la ética del cuidado, qué perspectiva, concepto, impacto en sus acciones, sobre todo en foros, reuniones, comités interprofesionales. En general la voz de las enfermeras queda diluida por el discurso prevalente, que tiene un elevado cariz biomédico en las cuestiones clínicas y bioético en las cuestiones éticas. El discurso de las necesidades para la vida y el lenguaje del cuidado precisan de una mayor implicación y liderazgo de las enfermeras en foros interprofesionales y en distintos espacios.
3. Constata la necesidad de *flexibilizar las organizaciones*. Se hace patente la importancia de seguir avanzando en hacer presentes distintas dimensiones del cuidado como aspecto clave en la asistencia. Ello requiere presencia, visibilización y tratar de modificar las culturas institucionales excesivamente centradas en la enfermedad para favorecer que las personas atendidas, puedan tener posibilidades reales de ser escuchadas y participar.
4. Remarca la importancia de *profundizar en las condiciones de seguridad* e inseguridad de las enfermeras en relación con la rotación de los turnos de trabajo y otras situaciones habituales en las condiciones laborales. Son aspectos que a menudo dificultan la creación de relaciones de confianza con las personas atendidas e incluso implican para la enfermera dificultades en asumir experiencia en una área determinada. Incluir la ética del cuidado en la práctica enfermera cotidiana requiere unas condiciones que se muestran contrarias a la actual y frecuente “forma de hacer” en el sistema, en que la observación de la realidad evidencia estar más orientada al cumplimiento de tareas que a tener en cuenta la ética del cuidado. Este enfoque requiere continuidad asistencial, alta competencia en el área concreta del trabajo de cuidado, es decir, pericia profesional. La gestión cotidiana de los recursos humanos enfermeros, en ocasiones no parece promover, impulsar, ni facilitar alcanzar tales expectativas en el cuidado.
5. Por último plantea *identificar dónde se desarrolla debate ético y qué factores lo favorecen o limitan*.

CONSIDERACIONES EN BASE A LAS EXPERIENCIAS DE LOS EQUIPOS

Las experiencias que se comentan a continuación constituyen los capítulos de la presente obra y se refieren a temas relacionados con el cuidado como realidad de la práctica enfermera en distintas vertientes, con resultados en la persona sujeto del cuidado, susceptibles de ser medidos, evaluados, como aspectos sensibles a dicha práctica. El fin es avanzar en la obtención de esa información, en tanto que conocimiento que aporta la práctica enfermera e impacto de los resultados del cuidado global y, en especial, para la persona atendida. En los *capítulos del 4 al 9* se centra la atención en ello. Son aportaciones que giran alrededor de los resultados del cuidado, con énfasis en la traslación de acciones y forma de medirlas en la gestión del cuidado en la práctica diaria, así como en el aprendizaje y enseñanza del cuidado a distintos niveles. Los siguientes *capítulos del 10 al 15* se refieren a experiencias, desde la perspectiva enfermera, en los Comités de Ética Asistencial (CEA). En ese segundo bloque cada capítulo presenta aspectos diferenciales y complementarios en la reflexión acerca del papel actual de los CEA y el de las enfermeras que forman parte de los mismos. Se trata de explorar las posibilidades de transformación de estos organismos, como estructuras impulsoras y favorecedoras de mayor presencia e impacto de la ética del cuidado en la asistencia cotidiana, considerando aspectos que aporten elementos de debate para avanzar en esa orientación.

Reunir ese material es esencial ya que permite reflexionar sobre prácticas de cuidado asistenciales, tradicionales e innovadoras en curso. Muestra parte de la variedad de aportaciones diferenciadas, evidenciando su presencia, impacto y aspectos que las rodean. Utiliza palabras mediante las cuales las nombra, hace posible que se escriba, se hable y se contribuya al debate y análisis crítico sobre ellas. De esta dinámica suele resultar un diálogo fructífero, líneas de investigación sugerentes y se favorece la emergencia de aspectos de reflexión. La presencia de experiencias variadas ayuda a observar qué fronteras y límites cruzan, qué preguntas sugieren, cual es la preocupación latente de cada uno de los equipos que elaboran los capítulos. Todas las vertientes ofrecen matices sugerentes pero, en la perspectiva de la presente obra, es particularmente valiosa la reflexión que puede suscitar acerca de cómo promover mayor presencia de la ética del cuidado y de la comprensión e impacto de una perspectiva democratizadora del cuidado. Por ejemplo, ¿se observa que está más presente la preocupación por los aspectos materiales e instrumentales del cuidado, procedimientos, técnicas, métodos, que las condiciones necesidades concretas y específicas de cada persona sujeto de cuidado en contexto? ¿Hasta qué punto es evidente, y a través de qué información se hace presente en las experiencias que se sitúa a la persona, su vida cotidiana, sus preocupaciones, expectativas, el respeto a sus decisiones en el centro de la atención? ¿Mediante qué palabras se expresan las prácticas de cuidado? En suma ¿la aproximación a la situación de cuidado trata realmente de adaptar la respuesta a las necesidades específicas de cada persona? ¿Se crean las condiciones necesarias y suficientes para desarrollar la participación, mantener la dignidad, el respeto, la decisión de la persona sujeto del cuidado? ¿La consideración y priorización de acciones que se llevan a cabo indican realmente que esas condiciones ofrecen las posibilidades de

avance en la orientación que se enuncia, y a través de qué se da cuenta de ello?. El punto crucial es si los resultados se hacen visibles y posibilitan conocer la situación y lo que se hace para que sea realmente posible y efectiva la capacidad transformadora y democratizadora del cuidado.

El cuidado trata de poner el conocimiento disponible al servicio de las personas. De tal manera que en ocasiones puede mejorar la situación de vida, otras favorecer la curación del problema de salud, enseña, ayuda, acompaña en fin de vida. Suele suceder que las acciones enfermeras quedan invisibilizadas a pesar de que pueden mejorar sustancialmente la vida de la personas incluso disminuir la morbimortalidad. Habitualmente no existen indicadores que reflejen estas acciones, con lo que la aportación enfermera queda diluida, incluso en ocasiones no haciendo patente el rol propio, sin contemplar el trabajo [rol] colaborador en el diagnóstico y tratamiento médico. De forma que no se identifica la pericia, buen hacer y resultados de la práctica enfermera, y tampoco en caso de error. Varios ejemplos muestran la posibilidad de pensar en indicadores que contribuyan a conocer mejor aspectos medibles del cuidado y proponer indicadores sensibles a la práctica enfermera. Ello ocurre cuando la enfermera asistencial aplica los conocimientos sobre fisiopatología e identifica, a través de la observación, cambios sustanciales que ponen en peligro la vida de la persona atendida. Cuando informa a la persona que acude a cirugía de cómo será la reanimación post quirúrgica. O ante un alta hospitalaria refuerza la educación relativa a los requerimientos de la toma de medicación u otras indicaciones de seguimiento. También cuando ayuda a los padres de un niño enfermo a comprender los cambios en la vida cotidiana que precisan realizar. Los ejemplos son múltiples, ya sea cuando refuerza las medidas de seguridad contra la transmisión de infecciones nosocomiales. O pone a disposición de una familia los recursos necesarios para el cuidado de un enfermo en el domicilio. Cuando al administrar una vacuna a un adolescente detecta que tiene prácticas sexuales de riesgo. Y sobre todo cuando escucha y recoge información de la persona atendida y su familia, sus necesidades, inquietudes, conocimientos, para individualizar el cuidado. La enfermera experta/referente favorece y abre caminos a la solución de situaciones complejas que se producen en la práctica asistencial y que para su resolución se benefician de la ética del cuidado en la reflexión conjunta colaborativa, abierta e imaginativa de todos los miembros del equipo.

La sistemática *no presencia* de algunos temas en las experiencias que se aportan en la presente obra, es ilustrativa de la dificultad de consideración de opciones, estableciendo una dinámica que incluso puede llegar obstaculizar la capacidad de imaginar alternativas innovadoras o tradicionales de acceso sencillo, posible y resolutivo en positivo para la persona atendida. La solidez ética del cuidado, la atención a las necesidades de la vida cotidiana, el respeto por la persona y sus formas de vida consolidan la firmeza ética de la profesión enfermera.

Cada uno de los capítulos ofrece elementos en los que reflexionar desde los enfoques citados. En los párrafos, que se incluyen a continuación, se pone énfasis en aspectos

que suscita la lectura de los mismos y que también han estado presentes en el desarrollo y debates de las actividades del seminario. Una parte valiosa puede y debe surgir de la reflexión y posibilidad de aplicación, a partir del posicionamiento decidido de grupos, que en perspectiva enfermera y desde diferentes instancias, se propongan avanzar en la presencia de la ética del cuidado en distintos niveles y entornos realizando propuestas con impulso transformador. En el convencimiento de la utilidad de poner en práctica formas democratizadoras del cuidado; profundizando en los resultados del cuidado, y fortaleciendo las estructuras enfermeras a diferentes niveles. También haciendo visible el potencial existente en cuanto a lo que es realmente importante en el cuidado al servicio de las personas, desde la aproximación de la ética del cuidado. Se trata de llegar a consensos, elaborar estrategias de acción y conseguir llevarlas a cabo, desarrollarlas a través de experiencias conjuntas con proyectos de dimensiones racionalmente controlables. De forma que la suma de ellas, y su evaluación, posibilite difundir evidencias y resultados de buen cuidado atribuibles a la práctica enfermera. Es preciso reflexionar también en perspectiva crítica acerca de limitaciones y dificultades, a fin de hacerles frente. De forma que se haga patente la presencia amplia de la ética del cuidado en los múltiples entornos, situaciones y contextos en los que tiene lugar la atención y el cuidado. El apartado final del presente capítulo trata de contribuir a ello.

La importancia de los factores de impacto y las distintas miradas posibles, en perspectiva enfermera, muestran la diversidad de elementos a tener en cuenta en la calidad del cuidado, y la preocupación enfermera por los resultados de su intervención específica en la mejora del bienestar, confort y seguridad de las personas. Las iniciativas enfermeras para dejar constancia de las actividades realizadas y que puedan ser consideradas logros del cuidado atribuibles a la práctica enfermera, son variadas. Sin embargo, a pesar de las propuestas y de la decidida voluntad de progreso en esa línea, se constata que todavía no es posible el uso sistemático de datos, de indicadores sensibles a la práctica enfermera, como recurso para la mejora de la práctica profesional y avance del conocimiento enfermero (Domínguez-Alcón 2017: 528-545)[105]. Es importante reconocer que la situación actual en ese tema es compleja en el entorno español y catalán. Varias razones influyen y se hace referencia a ello en el *Anexo 1* del presente capítulo. La situación puede resumirse en lo siguiente: (1) la *historia* de la persona atendida, no forma parte de un sistema unificado; (2) los *indicadores sensibles a la práctica enfermera* (ISPE) no están presentes como parte del sistema de evaluación consensuado, ni en las comunidades, ni en los distintos centros en una misma comunidad; (3) los *indicadores* que se incluyen en los sistemas de

105 La autora resume la trayectoria de iniciativas en Cataluña, desde 2010, relacionadas con el establecimiento de indicadores, los organismos implicados, la dificultad de avance, así como de establecer consensos, la lentitud de gestión entre las propuestas y la toma de decisiones que produzcan cambios, y a menudo no resolución positiva, y necesidad de recomenzar el proceso por razones alejadas del objetivo de la propuesta. En otras ocasiones el motivo es algún cambio en las estructuras del sistema o de responsable/interlocutor que deja sin continuidad el programa/proyecto en curso. En resumen, la demora, interrupción y no continuidad de un desarrollo razonable de la iniciativa ha formado parte del proceso del (no) uso de indicadores sensibles a la práctica enfermera, entre 2010 y 2020. Carmen Domínguez-Alcón, *Evolución del cuidado y práctica enfermera*, 2017: 528-545.

evaluación de calidad del sistema son limitados e insuficientes para evaluar la aportación enfermera a los resultados de salud de la población.

En el caso de Cataluña hay varias propuestas en curso[106]. En esa comunidad autónoma, el resultado formal en salud y calidad alcanzados por el sistema se dan a conocer periódicamente, desde 2012, elaborados por la *Central de Resultats*[107] en base a datos procedentes de distintas fuentes[108]. En el segundo semestre de 2020 ese organismo tiene en cuenta 108 indicadores según datos de 2018, del informe de acceso abierto más reciente, que los desagrega en 9 ámbitos: (1) hospitalario; (2) atención primaria; (3) socio-sanitario; (4) salud mental y adicciones; (5) territorial; (6) salud pública; (7) emergencias médicas; (8) formación sanitaria especializada; (9) investigación en ciencias de la salud. De entre ese algo más del centenar de indicadores únicamente cuatro se consideran sensibles a la práctica enfermera. Son: mortalidad por complicaciones; mortalidad en grupos de diagnóstico relacionados (GDR) de baja mortalidad; úlceras por presión (Consell de Col·legis d´Infermeres i Infermers de Catalunya, 2018). Los tres están relacionados con patologías, su evolución y resultados para la persona atendida no dependen únicamente de la intervención enfermera. Posteriormente (2018) se incluyó el indicador, tasa de caídas en pacientes hospitalizados.

En 2020, en Cataluña varios hospitales y centros asistenciales disponen de historia clínica compartida, de sistemas de evaluación y aplicativos, además de directrices, configuración y orientación explícita que influye en la forma de prestar cuidado y en los resultados del mismo en la salud de la población. Algunos documentos hacen mención a la realización de informes de seguimiento o actualización por ejemplo el *Model de dades de la prestació de cures infermeres a malalts hospitalitzats. Guia de consulta* (Departament de Salut, 2015:4) que no siempre son fácilmente localizables o accesibles, lo que dificulta el seguimiento y conocer cómo evoluciona la implementación de las distintas propuestas. El resumen es que tal como está planteada la obtención de información en cuanto a indicadores sensibles a la práctica enfermera, no permite avanzar de forma sistemática, global quizá tampoco

106 Al inicio del presente capítulo se citan algunos estudios que profundizan en el tema. Por ejemplo: Pérez-Company 1998, 2000, 2005, 2020, y 2020 b previsto; Planas e Icart 2014; Domínguez-Alcón 2017: 500 y ss.; Consell de Col·legis d'Infermeres i Infermers de Catalunya 2018; Juvé 2017, 2018. En el cap. 1 de la presente obra, se hace referencia a los indicadores sensibles a la práctica enfermera. Y en el *Anexo 1* de este capítulo se resume la situación actual y se aportan algunas propuestas de avance.

107 Organismo que desde 2012 evalúa y difunde los resultados de salud y calidad alcanzados por los diferentes agentes que integran el sistema sanitario catalán.

108 Para detalles de indicadores sensibles al cuidado en la práctica enfermera ver los documentos: Cobalea, N., Contel, JC., Ferrús, L., Llorens, D., Martí, N., Pérez-Company, P. *et al.* (2013). *Indicadors d'avaluació de les cures infermeres.* Comissió d'Indicadors d'Avaluació. Consell de la Professió Infermera de Catalunya. Barcelona: Consell de la Professió Infermera de Catalunya, Departament de Salut. Posteriormente se elabora el documento ya citado de Subirana, M., Palomar, X., Solà, F., Puigoriol, E., Briones, L. *et al.* (2018). *Projecte de consens i implementació dels indicadors d'avaluació de les cures infermeres*. Barcelona: Consell de Col·legis d'Infermeres i Infermers de Catalunya.
Nota: Está traducido al castellano: *Proyecto de Consenso e Implementación de los Indicadores de Evaluación de los Cuidados Enfermeros* Disponible a: https://www.consellinfermeres.cat/wp-content/uploads/Proyecto-de-Consenso-e-Implementaci%C3%B3n-de-los-Indicadores-de-Evaluaci%C3%B3n-de-los-Cuidados-Enfermeros.pdf

de forma parcial o fragmentada, en el conocimiento de la acción/intervención enfermera, en términos de resultados de salud para la población. Ni para la propia profesión como sistema de avance en el conocimiento, ni rendir cuentas de la labor realizada. Aunque se admite la necesidad ineludible de conocer, hacer visible, reconocer y valorar los resultados en salud para las personas, que derivan de la práctica enfermera. Esa perspectiva de necesidad de conocimiento y al tiempo de imposibilidad de obtenerlo en las actuales condiciones de las estructuras de recogida de los datos, se hace patente en las experiencias de la realidad actual que reúnen todos los capítulos de la presente obra.

Entrando en el detalle de los temas que reúne el libro, el *capítulo 4*, muestra la evolución del interés de las enfermeras en los modelos, resultados, e importancia de los múltiples factores que influencian la calidad del cuidado. El avance en el proceso de evaluación de la calidad del cuidado, durante el último cuarto del siglo XX e inicio del siglo XXI, hace patente el enfoque seguido en la evaluación: del énfasis en el control de calidad se progresa hacia la excelencia del cuidado, la necesidad de identificar los indicadores sensibles a la práctica enfermera y tener en cuenta los resultados del cuidado. La autora muestra la importancia de profundizar en las situaciones de cuidado y en los resultados, de forma que sea posible ir más allá de los aspectos generales, instrumentales, técnicos y procedimentales, vinculados en general a problemas y situaciones carenciales. Esa es una aproximación habitual e imprescindible, sin embargo, interesa también identificar si se presta igual atención a indicadores de dimensiones que engloban el cuidado integral. Indicadores que se concretan en aspectos percibidos por la persona atendida relacionados con su autonomía, toma de decisiones, dignidad, confort, bienestar, entre otros. El capítulo muestra la importancia y lo esencial de poder hacer una lectura lógica de los datos que correspondan a cada realidad concreta y particular. Se trata de acercarse a la información que indica que la persona se siente respetada y escuchada como participante en su proceso de cuidado. Es necesario conocer si la situación de cuidado permite el desarrollo de relaciones de confianza y se crea un entorno que contribuya a que la persona atendida se sienta bien cuidada como resultado de la intervención y práctica enfermera, al tiempo que se promueven las mejores condiciones posibles de implementación del cuidado en el entorno institucional.

En las experiencias, que se comentan a continuación, se ofrece un matiz complementario. El *capítulo 5,* analiza el desarrollo en el *Instituto Catalán de Oncología* (ICO), de diferentes iniciativas a fin de contribuir a la realización de una práctica ética. Muestra el interés y efectividad del modelo asistencial, con énfasis en la importancia de la consolidación de la organización asistencial específica y de la formación especializada. Argumenta la necesidad de herramientas de gestión, como el *Cuadro de Mando Integral* (CMI), y la importancia de incluir los indicadores que permitan objetivar la situación y proponer medidas positivas para la persona sujeto del cuidado, en cada contexto específico. En el caso del ICO se reconoce que el reto actual es cómo medir los resultados finales de salud. Dado que las herramientas de medición actuales ofrecen resultados intermedios se sigue trabajando para medir los resultados de la práctica enfermera. Otra

línea se relaciona con la forma de obtener información sobre resultados proporcionados directamente por los pacientes mediante el desarrollo de PROM, (*Patient-Reported Outcome Measure*/ Resultados que reporta la persona atendida*)* y PREM (*Patient-Reported Experience Measure/* Experiencia que reporta la persona atendida. Se trata de sistemas de medida que se empiezan a incorporar y que pueden completar y matizar la información proporcionada por los indicadores ya en uso. En el caso del ICO la autora ofrece amplios detalles del desarrollo en cuanto al establecimiento de estructuras que faciliten cambios favorecedores a la presencia de la ética del cuidado. Una vertiente interesante a completar habría sido la reflexión crítica sobre las estructuras descritas y la posibilidad de ser implementadas como modelo en otros ámbitos, que consideren la necesidad de instaurar en su organización iniciativas relacionadas con la presencia y desarrollo de la ética del cuidado.

Las distintas experiencias coinciden en la conveniencia y necesidad de profundizar en los detalles sobre cómo disponer sistemáticamente de indicadores sensibles a la práctica enfermera, como datos imprescindibles a tener en cuenta en la población adulta que es atendida. Al igual que se argumenta en el caso de las unidades de oncología, ocurre de forma similar en otros entornos, por ejemplo en las de atención a la infancia y adolescencia. Los ejemplos que se presentan en el *capítulo 6* muestran una línea de reflexión en cuanto a la dificultad de precisar indicadores, de su recogida y utilización sistemática, a fin de conocer el impacto y resultados del cuidado. Las experiencias que se refieren a la innovación y calidad asistencial, a partir de ejemplos que abordan procesos de satisfacción y de aprendizaje relacionados con el bienestar y confort en adolescentes, son ilustrativas de nuevos enfoques de interés. En resumen, las autoras señalan que a pesar de la necesidad de disponer de los datos y de la creatividad enfermera para generar propuestas innovadoras, su implementación es compleja, está sujeta a discontinuidades por razones variadas que señalan en el capítulo. En cuanto a la evaluación en términos de resultados positivos de cuidado para los menores, las expectativas son esperanzadoras pero se avanza lentamente en la elaboración de criterios que permitan hacer propuestas concretas de indicadores sensibles a la práctica enfermera en el entorno infantil y adolescencia.

El *capítulo 7* presta atención al tema de la ética y valor del cuidado en las políticas de salud. Se refiere a la importancia de la consideración de tales aspectos en el entorno organizativo. Muestra los componentes esenciales de las políticas sanitarias cuando se trata de promover cambios estructurales que modifiquen las dinámicas de trabajo relacionadas con el cuidado. Se destaca que afectan a todas las personas implicadas en las situaciones de cuidado y reconoce mayor protagonismo a las enfermeras, por su pericia en el cuidar y su mirada amplia e integradora centrada en la persona. Para profundizar en el estudio de tales procesos la autora se fija en documentos que enmarcan la atención en el ámbito socio-sanitario, poniendo énfasis en los indicadores de cuidado a los que se presta atención en dicho entorno. Analiza algunos indicadores y dimensiones que los documentos señalan y, desde la conclusión que los valores y la ética del cuidado son objeto progresivo de interés, reflexiona acerca de como van teniendo presencia en distintos contextos y se explicita

la orientación de introducir y consolidar los indicadores PREM[109]. El uso sistemático de indicadores generales y específicos es un proceso lento, y el resultado es que los temas que pueden dar lugar a los criterios e indicadores pueden quedar diluidos, sin efectividad en cuanto a su implementación sistemática y continuada. Las razones son diversas y el proceso que detalla el *Anexo 1,* del presente capítulo relacionado con los indicadores, muestra los múltiples elementos implicados. Se reconoce que la situación es desigual dado que los indicadores, en general, se plantean como recomendación u orientación. En el ámbito analizado en este capítulo, desde la perspectiva enfermera, no puede decirse que la presencia de la ética y valores del cuidado en las políticas de salud sean criterios que ya ocupan un lugar preeminente. Tampoco que se conviertan en indicadores con la presencia transversal y sistemática que es necesario alcanzar para que el cuidado sea realmente democratizador y transformador en las relaciones en la asistencia y el cuidado.

Avanzar en las formas que hagan posible materializar la responsabilidad de la institución más allá de la definición de criterios, confección y aplicación de guías éticas, supone proporcionar los medios para implementarlas. La expresión y efectividad del trabajo colaborativo y el compromiso de los implicados en las situaciones de cuidado, requiere poder debatir acerca de las formas y dificultades del cuidado. Por ejemplo, ya sea relacionado con el consentimiento de una persona mayor con algún obstáculo en la comprensión, o cómo integrar a las familias en el cuidado manteniendo la intimidad de la persona mayor, entre otras múltiples situaciones que plantea la cotidianeidad del cuidado. La presencia permanente e incorporación a la práctica del cuidado de la sensibilidad y las razones éticas es imprescindible. El papel de las instituciones es crucial, promoviendo y acompañando la orientación que defiende facilitar que los profesionales dispongan de tiempo y oportunidad de plantear su trabajo de cuidado éticamente, en las formas y particularidades que requiera cada caso en contexto.

El *capítulo 8* se centra en las ideas que profundizan la perspectiva de la ética del cuidado en la naturaleza ética de la formación de enfermeras. El autor defiende que las acciones que se lleven a cabo en la enseñanza enfermera serán el resultado de un proceso de construcción entre los participantes en el acto educativo, que deliberan y reflexionan sobre los fundamentos éticos de los fines educativos, sus consecuencias inmediatas y la coherencia y legitimidad de los medios para conseguirlos. Argumenta ese punto de partida, que es esencial, en base al análisis de la racionalidad práctica de Aristóteles y muestra la importancia de diferentes componentes, con énfasis en la deliberación. Presenta un ejemplo práctico real mediante el diseño pedagógico de la asignatura *Educación para la salud*, incluyendo detalles de los principios para el diseño; orientación del programa; propósitos formativos y principios de procedimiento; actividades de enseñanza y aprendizaje (Anexo/

109 PREM (*Patient-Reported Experience Measure/* Experiencia que reporta la persona atendida. Y los indicadores PROM, (*Patient-Reported Outcome Measure*/ Resultados que reporta la persona atendida). En los capítulos que en la presente obra incluyen comentarios a esas experiencias se incluyen detalles y referencias acerca de esas nuevas formas de acercamiento al tema.

Contrato pedagógico). Esta parte es especialmente relevante en cuanto a establecimiento de criterios útiles para formular estrategias de aprendizaje y evaluación de la asignatura. Pero también para tener en cuenta componentes esenciales del cuidado, así como los resultados y consecuencias de la realización del cuidado, para las personas atendidas, como parte esencial del aprendizaje del cuidado.

El *capítulo 9* presenta la situación específica de la *Planificación de decisiones anticipadas* (PDA) en la asistencia y cuidado. Se trata de un proceso que progresivamente tiene presencia en el actual contexto de atención a la salud/enfermedad. El avance tecnológico, así como el desarrollo científico y terapéutico implican la mejora de la calidad de vida de las personas, pero también suelen incluir distintos grados/niveles de complejidad que pueden hacer difícil tomar algunas decisiones clínicas, especialmente en situaciones graves, o de fin de vida. La autora muestra la interrelación entre la ética del cuidado y la nueva aproximación (PDA) como un aspecto clave de la atención integral, ya que combina elementos esenciales de las líneas estratégicas de las políticas de salud, especialmente las relacionadas con la atención a la cronicidad. Sin embargo, la nueva aproximación no está exenta de barreras y dificultades. Al profundizar en ese ámbito, el enfoque cualitativo evidencia la necesidad e importancia de establecer criterios que permitan analizar el tema y conocer mejor las particularidades de cada situación de cuidado. En el capítulo se hace referencia a algunas propuestas precisas acerca de los indicadores que pueden permitir un mejor acercamiento y conocimiento de los problemas o dilemas del cuidado, completando los instrumentos básicos de la *Planificación de decisiones anticipadas* que son el diálogo continuado y la negociación. Es imprescindible además profundizar en los resultados iniciales de aplicación de las nuevas iniciativas, como es el caso de la PDA, aunque sea de forma exploratoria a fin de conocer los aspectos que surgen en la implementación de formas innovadoras de acercamiento a nuevas realidades. Es lo que permite ir adaptando las acciones, explicitar nuevos objetivos y avanzar.

El *capítulo 10* introduce la visión de los CEA desde la perspectiva enfermera en cuanto a los resultados del cuidado para la persona atendida. Las autoras muestran el inicio y desarrollo de los CEA a nivel internacional y en España. Hacen referencia a la composición y temas de consulta que se suelen plantear en los CEA y prestan especial atención a la elaboración y recomendaciones de reflexión ética que realizan. Las funciones de las enfermeras en esas estructuras son especialmente relevantes ya que participan activamente en todas las actividades. Las autoras señalan la aportación positiva, esencial y única de las enfermeras en los CEA. Garantizan la presencia del cuidado y hacen patente aspectos clave de la ética del cuidado, lo que influye en los niveles de razonamiento moral, mejorando la toma de decisiones éticas. Ponen énfasis en las habilidades para defender y salvaguardar los derechos de las personas sujeto del cuidado, en relación con la aplicación de principios bioéticos, prestando atención a los resultados de la intervención profesional, importancia del contexto, interdependencia, así como a las relaciones y responsabilidades concretas hacia todas las personas. Conceden especial importancia a la formación, en visión global. Las enfermeras al dar a conocer las funciones de su práctica profesional comparten y transmiten su cono-

cimiento al equipo, e integran la reflexión ética del cuidado en el trabajo de los comités. Un aspecto destacado en el que conviene profundizar se refiere a la influencia enfermera en las decisiones asistenciales y la importancia que supone su liderazgo en el debate ético, en los planes terapéuticos interdisciplinares y la responsabilidad ética que todo ello supone en la práctica enfermera. El caso clínico, que se analiza en el capítulo, evidencia el alejamiento del debate del comité, incluso en su resolución, de la perspectiva enfermera y de la ética del cuidado, así como la escasa presencia en la deliberación de aspectos de conexión con los resultados del cuidado para la persona atendida, objeto primordial de la consulta al CEA. En la reflexión final ofrecen algunas consideraciones indispensables.

La realidad es que la ética del cuidado forma parte del trabajo del comité de manera relativamente invisible ya que, en general, el pensamiento ético prevalente gira alrededor del cumplimiento de los principios bioéticos. Una cuestión clave para las enfermeras es transmitir la comprensión de que el cuidado es un marco de referencia que ayuda a llevar a cabo los principios de forma contextualizada. Es primordial aportar los distintos componentes y dimensiones del cuidado pormenorizados a la discusión bioética, siempre situando a la persona en el centro. En este sentido es necesario afianzar la complementariedad de la ética del cuidado con los principios de la bioética. La consideración e inmersión habitual en los principios de la bioética, entendida únicamente en perspectiva normativa, en cuanto al abordaje de resolución de situaciones, coloca a las personas atendidas ante elecciones, a menudo dicotómicas, alejadas de lo cotidiano, en las que se hace difícil entender la ética del cuidado como algo cercano, vinculado a decisiones de la vida diaria. La dinámica que lleva a priorizar cuestiones alejadas de la vida cotidiana de las personas dificulta considerar un espacio de reflexión que permita incluir los temas y opciones que son considerados desde la ética del cuidado, en la situación y circunstancias concretas de cada persona, en cada contexto y situación específica.

En el *capítulo 11* se analiza la responsabilidad de la calidad ética institucional a partir del Comité de Ética Institucional y de los Espacios de Reflexión Ética (ERE) como propuesta que desarrolla una institución concreta, la Fundación Sanitaria de Mollet (FSM). Las autoras presentan el papel de nuevas formas de hacer colaborativas, para lograr el fomento y desarrollo de conductas éticas, como responsabilidad que implica a distintos actores que intervienen en las situaciones de cuidado. Profundizan en el compromiso ético de la organización consensuando las maneras de llevarlo a cabo, de forma que esté presente la responsabilidad ética de forma individual y colectiva. En esa dinámica, evidencian el papel crucial del liderazgo enfermero como garante del cuidado y defensa de la persona atendida. Además, señalan la pericia en el cuidado, específica de la profesión enfermera (Kohlen, 2007)[110], que lleva a reflexionar sobre cómo se identifica la ética del cuidado en

110 Helen Kohlen. "What are We Really Doing Here?" Journeys into Hospital Ethics Committees in Germany: Nurses' Participation and The(ir) Marginalization of Care" *In* Bioethical Issues, Sociological Perspectives. Published online: 12 Mar 2015; 91-128. Permanent link to this document: http://dx.doi.org/10.1016/S1057-6290(07)09004-3

"las palabras" de los miembros del comité de ética. Ese aspecto es particularmente relevante en el presente capítulo. En su inicio, se hace referencia a la importancia de identificar, nombrar, escribir, hablar sobre el cuidado y las prácticas de cuidado, favoreciendo el debate sobre ellas. De esta dinámica resulta un diálogo fructífero, líneas de investigación, y emergen aspectos de reflexión crítica sobre el cuidado. Para ello es imprescindible la presencia de "palabras" que construyan y condiciones que posibiliten hacerlo. La presencia o ausencia de palabras que identifican cada tema, aspecto, acción, tiene consecuencias políticas, al igual que la forma de nombrar también las tiene (Goertz y Mazur 2008: 22). El proceso de construir y avanzar en la propuesta ética que se defiende en la FSM impulsa el desarrollo de un modelo de atención que da lugar a iniciativas encaminadas y útiles a tal propósito. Se materializan mediante la creación de los Espacios de Reflexión Ética (ERES) cuyo objetivo es la mejora de la calidad del cuidado, la promoción de los valores éticos y buenas actitudes en la atención y cuidado de las personas atendidas y sus familias. Los espacios se crean para dinamizar la presencia cotidiana de la ética en los equipos de atención directa, promoviendo el análisis y asesoramiento en la resolución de posibles problemas éticos que se producen en la práctica clínica diaria. El detalle de actuación en ese marco, que presenta el capítulo, muestra la valiosa aportación de esa aproximación, incentivada por el CEA, destacando como aspecto clave la comunicación entre distintas personas implicadas en las situaciones de cuidado. Precisamente la creación de ese entorno deliberativo permite conocer y reflexionar acerca de las formas de mejora en diferentes ámbitos, avanzando en el uso del lenguaje y aplicación de la ética del cuidado a través de implementar las mejores prácticas, basadas en los ocho principios de atención centrada en la persona[111]. Labor que se realiza a través de los ERES y mediante otras aportaciones que surgen en el entorno favorecedor y de renovación, desde la mirada de la ética del cuidado.

El *capítulo 12* profundiza en los aspectos de participación y espacios de reflexión sobre ética asistencial, en una visión personal como miembro del CEA durante más de un lustro, siendo la autora, directora de enfermería de un hospital comarcal de Cataluña. Plantea la aproximación desde la preocupación, responsabilidad y compromiso profesional en la transmisión de valores éticos institucionales y enfermeros al conjunto de la organización y específicamente al personal de nueva incorporación. Señala que las enfermeras participan en la elaboración de guías, protocolos, en la deliberación de casos y en programas de formación ética. Sin embargo, no suelen presentar directamente al comité dilemas éticos y casos referentes a su práctica cotidiana. Ese aspecto requiere atención debido al papel e influencia en decisiones que toman y acciones que realizan las enfermeras. En concreto ante dilemas o situaciones que tienen impacto en la relación con las personas atendidas. Se trata de acciones o decisiones que pueden condicionar la adherencia o rechazo a

111 Documento: *Model d'Atenció de la Fundació Sanitària Mollet. Model d'Atenció centrat en la persona*. Enero 2015 que identifica 8 principios: 1. Dignidad; 2. Intimidad; 3. Participación activa; 4. Atención integrada; 5. Singularidad; 6. Promoción de la autonomía; 7. De la independencia; y 8. Continuidad asistencial.

determinadas opciones de respuesta a la situación de cuidado. La autora pone énfasis en la importancia de la formación en ética del cuidado y en el liderazgo de la dirección enfermera, inspirando valores y anticipando escenarios de desarrollo hacia el cuidado. Destaca la importancia de la capacidad de diálogo, intercambio y negociación integrando las opiniones de todos los actores involucrados en la situación de cuidado. También estableciendo directrices para optimizar la calidad de las decisiones y la efectividad de la organización. Son aspectos, que entre otros integra en la propuesta, que desde la perspectiva enfermera se desarrolla en el FHES, a través de la política de humanización, de su proyecto de código ético propio y de la difusión amplia del mismo. Refuerza las directrices y dimensiones acerca de la seguridad de las personas atendidas como parte de la calidad asistencial.

Una iniciativa complementaria y sugerente es la publicación *Apunts de bioètica* que supone un elemento de conexión y reflexión con potencial de desarrollo, al igual que el programa de acogida a enfermeras de nueva incorporación y formación específica que se promueve en la FHES. La continuidad y las diversas acciones se convierten en pilar de la política de humanización, que resume en este capítulo. En él, se argumenta ampliamente la necesidad e importancia de la visión ética que se imprime desde el CEA. Son iniciativas que forman parte de un proceso de "movilización de estructuras" favorecedoras de la presencia e instauración de la ética del cuidado en distintos entornos. La experiencia en el presente capítulo junto con las que refieren otros capítulos, muestran la diversidad de formas, modos y experiencias que se exploran y se aplican en el largo camino de la consolidación de propuestas innovadoras relacionadas con la ética del cuidado. La evaluación y la reflexión crítica sobre los resultados y seguimiento de las experiencias que se llevan a cabo todavía no suelen formar parte habitual de la difusión, que es imprescindible a fin de promover el debate y avance del conocimiento e implementación amplia de la ética del cuidado.

El *capítulo 13* centra el interés en la evolución de posicionamientos de los CEA en la práctica clínica, desde la perspectiva de la experiencia personal de la autora en la dirección enfermera durante más de 15 años formando parte del CEA institucional (PSSJD). Los cambios y transformación que en el transcurso de ese periodo ha experimentado la dinámica organizacional, de red integrada de servicios pasa a constituirse como Parc Sanitari (PSSJD), muestran la evolución y el compromiso de las enfermeras con la profesión, con la organización y el avance en la orientación dar voz y mayor participación a las personas atendidas. Fijando objetivos acordes con el protagonismo de las personas en el cuidado y buscando la excelencia del mismo, con énfasis en dimensión moral. Enfoque y proceso que se resumen en el capítulo, centrando la atención en la importancia de desarrollar nuevas competencias enfermeras. La carta de identidad de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios es el marco que posibilita el desarrollo en busca de la excelencia del cuidado. La preocupación enfermera gira alrededor de crear entornos sustentados en la dignidad y respeto como parte del modelo de cuidado, del que incluye como ejemplo algunos elementos que garanticen esa perspectiva. Un primer acercamiento a los temas presentados en los CEA sugiere ya algunas consideraciones: en cuanto a frecuencia de los temas; pa-

labras que nombran e identifican las situaciones; principios y valores en juego. La riqueza y variedad de ese material invita a profundizar en ello y plantear algunas hipótesis sobre temas que se explicitan y también acerca de la escasa presencia de temas relativos al cuidado. El capítulo señala la importancia de que las enfermeras lideren con mayor intensidad iniciativas, y que estas las lleven a presentar al CEA casos que generan problemas éticos relacionados con el cuidado. En la parte final del capítulo, al tratar de los retos para la práctica enfermera en la COVID-19, se presta especial atención a los problemas éticos derivados de la alta contagiosidad y la priorización de recursos en situaciones de escasez y en el papel que desempeñan las enfermeras como defensoras de los derechos de las personas atendidas. La autora clarifica la responsabilidad ética individual, colectiva como profesionales, e institucional en cuanto a facilitar las condiciones para que sea posible desarrollar un cuidado democrático y participativo.

En el *capítulo 14*, desde la perspectiva enfermera y en base a las experiencias de la práctica asistencial de un gran hospital público, universitario, en Barcelona, se centra la atención en enfoques específicos de sensibilidad ética institucional. Las autoras presentan las estructuras de que se sirve la organización para garantizar una práctica clínica basada en los principios éticos, ayudando a los profesionales a actuar éticamente en la relación con las personas atendidas y familias y también entre los grupos de profesionales entre sí y con la sociedad en general. El capítulo expone el posicionamiento institucional a partir del Comité de Ética Institucional (CEI) con detalle de normas en distintos ámbitos. Ese enfoque es interesante y puede ser de utilidad en cuanto a favorecer un mejor acercamiento y conocimiento que permita precisar criterios o indicadores sensibles a la práctica enfermera, precisamente relacionados con los aspectos que se detallan en el documento del CEI. En cuanto a la práctica enfermera hace hincapié en los valores y actuaciones específicas a partir del código ético de ese colectivo. Hay un aspecto que se menciona en el capítulo y que merece ser estudiado. Se trata de casos que no llegan al comité al parecer porque han sido resueltos “in situ” en las unidades de hospitalización. Es una vertiente relevante a explorar a fin de conocer que recursos se utilizan y que elementos entran en juego, ya que la información disponible hace pensar en el papel esencial que desempeñan las enfermeras en ese ámbito. En relación con el papel y actuaciones del Comité de Ética Asistencial (CEA) la dinámica de funcionamiento establecida permitiría la propuesta de un mayor número de iniciativas enfermeras destinadas a hacer patente habitualmente y con mayor fuerza la presencia de la ética del cuidado. En la parte final del capítulo se resume la situación derivada de la COVID-19 que fuerza a una transformación inesperada de dimensiones considerables en la organización de la asistencia y en la práctica enfermera para dar respuesta a la grave situación surgida. Sintetizan algunos de los cambios relevantes impulsados por enfermeras y las autoras se refieren a dos propuestas innovadoras: el programa “*Escurcem distàncies*” (acortemos distancias) y el “*Foro escrito de reflexión*” de los que se incluye información en el capítulo. Las actividades realizadas en el foro, ofrecen un material valioso para profundizar aspectos de la construcción de conceptos mediante las palabras en presencia, en un periodo de actividad profesional de gran exigencia, en que las emociones han tenido un papel destacado en el que es preciso profundizar.

El *capítulo 15* concluye la Parte IV del libro, fija la atención en el papel y la responsabilidad enfermera en la "defensa y voz del paciente" en los CEA. Se trata de una perspectiva también tratada en otros capítulos en la presente obra. Argumenta ampliamente la necesidad de adoptar la ética del cuidado y la importancia del ejercicio de liderazgo enfermero en el ámbito de los CEA. Presta especial atención a la dificultad de medir los resultados de la intervención enfermera en el conjunto de la actividad asistencial y pone énfasis en las dificultades que se observan en cuanto al reconocimiento amplio y explicito del cuidado. Lleva la reflexión de la invisibilidad del cuidado a la consideración de la ética del cuidado en los CEA en general, y se refiere al caso concreto de un hospital general universitario en Cataluña. Con datos recientes señala las diferencias que se observan en cuanto al contenido, de los temas que llegan al CEA presentados por distintos profesionales. Se trata de una aproximación exploratoria que invita a profundizar en el seguimiento sistemático de casos y en los argumentos en los que se apoya la resolución de los mismos. Presenta además una iniciativa de creación y puesta en marcha de "espacios reflexivos y acompañamiento" por parte de la Enfermera Referente, impulsados desde la dirección enfermera. Forman parte de una línea efectiva de innovación de la práctica enfermera que promueve el trabajo de la ética cotidiana con resultados positivos. Esa es la reflexión que sugiere el avance de datos disponible. Interesa resaltar la utilidad de esos espacios reflexivos, que pueden considerarse como recurso, ya que pueden ofrecer una solución rápida a situaciones complejas, en un contexto que privilegia la atención centrada en la persona. Los espacios facilitan obtener información adicional, que ayuda a tomar decisiones, que resultan satisfactorias para todas las personas implicadas en la situación de cuidado. Son nuevas formas innovadoras, a preservar y potenciar, que pueden promover acciones de cambio. La autora señala la importancia que tiene el potencial enfermero para lograr que la ética del cuidado sea una práctica habitual y tenga presencia permanente en el futuro, se llegue a medir en los indicadores de calidad del cuidado y alcance el pleno reconocimiento de su valor en las Instituciones.

Los capítulos que constituyen la presente obra, elaborados por distintos autores y equipos, son experiencias que suponen una aproximación innovadora, desde la perspectiva enfermera, que gira alrededor de las ideas que resume la *Tabla 16.1*. Se trata de temas complejos, con planteamientos abordados en las diferentes actividades del seminario. Todos ellos requieren de diferentes miradas y aproximaciones, sustentadas y en contexto. También precisan de acciones, propuestas, e iniciativas de distinto orden y a diferentes niveles, ya que dependen de distintas instancias y requieren consensos y decisiones para su desarrollo e implementación. No son temas fáciles, abordan distintas dimensiones del cuidado. A menudo incluso son incómodos porque a pesar de ser cruciales se fija la atención en aspectos de menor presencia y consideración[112] o simplemente no se concreta como tenerlos en cuenta. Sin embargo, la información disponible de acuerdo con los ob-

112 No porque sean menos importantes, seguramente porque se consideran desde dinámicas y racionalidades diferentes, que son las que enmarcan la consideración que de ellos se realiza.

jetivos del proyecto Ética y Valores del Cuidado y del 4º Seminario evidencian la necesidad de dedicarles especial atención con voluntad de resolución. Para avanzar en propuestas concretas es preciso concretar algunas consideraciones que faciliten profundizar en los resultados y evaluación de la calidad del cuidado. Para ello la *Tabla 16.2* resume algunos puntos relacionados con los indicadores, y con las posibilidades vinculadas al papel de los CEA, con la voluntad de señalar una *perspectiva de acción* complementaria *a las ideas para la reflexión* que resume la *Tabla 16.1.*

Reflexión y propuestas participativas desde la perspectiva enfermera

Los párrafos anteriores dan cuenta de los matices aportados por las experiencias que, en cada capítulo, se refieren a temas relacionados con el cuidado como realidad de la práctica enfermera y giran alrededor de la necesidad de conocer mejor los resultados del cuidado. Se trata de explorar las posibilidades de transformación de las estructuras favorecedoras de mayor presencia e impacto de la ética del cuidado en la asistencia cotidiana. Para ello, al abordar la aportación del seminario se han tenido en cuenta: (1) las ideas principales debatidas por los participantes en el Taller; (2) los temas destacados por la ponente; y (3) la contribución que sugieren las experiencias en cada capítulo de la presente obra.

Reflexionar en lo que suponen esas tres fuentes de información, y el resumen que presenta el *Anexo 1* sobre la evolución en Cataluña de los indicadores de evaluación del cuidado entre 2010 y 2020, ilustran ampliamente el interés por los *indicadores de evaluación sensibles a la práctica enfermera* así como la preocupación por la calidad de la asistencia, los resultados en salud y la necesidad de hallar instrumentos que ayuden a "medir" y "evaluar" de forma sistemática lo "que hacen" las enfermeras y enfermeros y "como lo hacen". La trayectoria enfermera en la preocupación y establecimiento de indicadores de cuidados es larga aunque, en nuestro ámbito, la información que se recoge sobre indicadores resulta todavía, en 2020, limitada para alcanzar el objetivo propuesto con su implantación, hace una década.

A fin de avanzar en la materialización del proceso de incorporar indicadores sensibles a la práctica enfermera, en el *Anexo 1* se resume la situación y se detalla una propuesta que puede contribuir a la decisión de implementar algunas acciones. Se sugieren siete puntos que parece imprescindible tomar en consideración. Son los puntos que figuran en las consideraciones de la primera columna de la *Tabla 16.2*. Avanzar en el establecimiento de indicadores sensibles a la práctica enfermera requiere prestar particular atención a la necesidad de cambio en las estructuras de las actuales organizaciones de salud y profundizar en ello, con especial énfasis en las transformaciones vinculadas al papel de los CEA, a la realización del cuidado y a las valoraciones del impacto del cuidado que realizan las

enfermeras expertas, para crear certezas y evidencias que permitan implementar y difundir al nivel mas amplio los resultados del cuidado, en términos de consecuencias para las personas atendidas. Dirigir la mirada y cuestionamiento a las estructuras de ética institucional constituidas por los CEA es necesario, como muestra la reflexión sobre los temas que presentan los capítulos del 10, al 15 que consideran propuestas que favorecen una mayor presencia de la ética del cuidado en la dinámica cotidiana de funcionamiento de las estructuras institucionales y por parte de los miembros que las integran.

El material es abundante de una gran riqueza en matices. La reflexión sobre el mismo requiere detenimiento, consideración adaptada a cada entorno, conocimiento y escucha en cada ámbito. Incluye también realizar algunas alianzas y formalizar el compromiso de distintos actores cumpliendo los acuerdos que se decidan establecer mediante calendario. Por ello parece que la propuesta más acorde con el objetivo del seminario y de la presente obra, y en base al material sintetizado en las aportaciones, se podría resumir en *7 propuestas participativas* que pueden constituir un punto de partida en la iniciativa centrada en la **Presencia del cuidado y ética del cuidado en las estructuras asistenciales**.

Lon propuestas que giran alrededor de la perspectiva de los participantes, de la ponente, y de las ideas que surgen en cada capítulo de las experiencias presentadas por los equipos, se podrían formular como sigue:

1. Avanzar en establecer el papel central del cuidado en las organizaciones a través de acciones relacionadas con los indicadores sensibles a la práctica enfermera (consenso en los que se decidan como pertinentes en cada ámbito, recogida, uso, evaluación, difusión).
2. Planificar acciones para lograr mayor presencia de la noción/concepto de cuidado en los diferentes ámbitos institucionales en la perspectiva del desempeño profesional del cuidado enfermero.
3. Consolidar la ética del cuidado en los entornos formativos, asistenciales, de gestión e investigación profundizando en los aspectos teóricos y empíricos a través de acciones/intervenciones contextualizadas.
4. Promover el liderazgo enfermero en experiencias en las que el cuidado sea el argumento prevalente. Fomentar la competencia en comunicación de las enfermeras en el seno del trabajo en equipos multidisciplinares.
5. Flexibilizar las culturas organizacionales mediante consensos que permitan avanzar en temas que resumen las ideas principales elaboradas por los participantes y las destacadas por la ponente[113]. Junto con las consideraciones, que en perspectiva enfermera se indican para profundizar en los resultados y en la evaluación de la calidad del cuidado[114].
6. Establecer acciones específicas a desarrollar en distintos entornos y en los CEA de acuerdo con los matices que aportan las experiencias analizadas en la presente obra.

113 Que reúne la Tabla 16.1.

114 Que sintetiza la Tabla 16.2.

7. Desarrollar acciones en distintos ámbitos, niveles y formatos que favorezcan el debate acerca de la ética del cuidado.

Se trata de una síntesis que enuncia temas esenciales, en una aproximación general que es preciso concretar, como parte de una fase resolutiva en cuanto a acuerdos institucionales a plantear y formalizar. El *Anexo 1* que resume la situación de evolución de los indicadores, hace patente como es de compleja la situación y la importancia no solo de manifestar una decidida voluntad en cuanto a los aspectos técnicos y científicos a impulsar, que es imprescindible, pero que debe acompañarse de distintas acciones que hagan posible establecer, cumplir y velar por el cumplimiento de acuerdos entre los diferentes actores individuales e institucionales de los requisitos normativos y responsabilidades del sistema que incluyen las siete propuestas enunciadas.

Sin olvidar que un aspecto crucial de la responsabilidad enfermera es promover y difundir el conocimiento, compartiendo experiencias, poniendo en circulación saberes del cuidado que contribuyan al debate y clarifiquen la aportación enfermera actual a la salud de la población. También planificando para el futuro, como seguir avanzando en la aplicación de la ética del cuidado, innovando la práctica, garantizando la seguridad de las personas atendidas y respondiendo de forma profesional, con sensibilidad ética cuando la población más lo necesita, como en la actual e incierta situación de evolución de la pandemia COVID-19.

Bibliografía

Agència de Qualitat i Avaluació Sanitaries de Cataluya (AQUAS). (2019). *Bones pràctiques: Gestió Infermera de la Demanda.* Barcelona: AQUAS, Departament de Sanitat.

Camps, V. (7 mayo, 2020). *Llibertat individual vs bé comú, tot és legítim? Amb quins límits*? [Webinar]. Recuperado de https://www.fundaciogrifols.org/ca/web/fundacio/calendar/-/bscw_activities/1023594347#

Camps, V. (1991). *La imaginación ética.* Barcelona: Seix Barral.

Cobalea, N., Contel, J.C., Ferrús, L., Llorens, D., Martí, N., Pérez-Company, P., … Crusellas, E. (2014). *Indicadors d'avaluació de les cures infermeres*. Recuperado de www.consellinfermeres.cat/wp-content/uploads/Indicadors_avaluacio_cures_infermeres.pdf

Consell Assesor de Salut. (2020). *El sistema de salut postcrisi de la Covid-19: Primeres valoracions del Consell Assesor de Salut*. Barcelona: Generalitat de Catalunya.

Cortina, A. (2007). Ethica cordis. *Isegoría,* 37, pp.113-126.

Juvé Udina, M.E., Matud Calvo, C., Vila Batllori, N. (2015). *Model de dades de la prestació de cures infermeres a malalts hospitalitzats. Guia de consulta*. Recuperado de http://ics.gencat.cat/web/.content/documents/assistencia/informes_dui.pdf

Domínguez-Alcón, C. (2017). *Evolución del cuidado y profesión enfermera.* Barcelona: Ediciones San Juan de Dios.

Garcia-Altés, A. y Ortún, V. (2018). Reformas pendientes en la organización de la actividad sanitaria. *Cuadernos económicos del ICE,* (96), pp.57-82.

Goertz, G. y Mazur, A. (2008). *Polítics, Gender, and Concepts: Theory and Methodology.* Cambridge: Cambridge University Press.

Juvé, M.E. (2017). La terminología ATIC: Consideraciones de uso en la prestación de cuidados. *Metas de Enfermería,* 20(10), p.7.

Juvé, M.E. (2018). La terminología ATIC como herramienta de soporte a la gestión de cuidados. *Metas de Enfermería,* 21(1), p.8.

Kohlen, H. (2007). What are We Really Doing Here? Journeys into Hospital Ethics Committees in Germany: Nurses' Participation and The(ir) Marginalization of Care. En *Bioethical Issues, Sociological Perspectives (Advances in Medical Sociology,* 9, pp.91-128. Recuperado de http://dx.doi.org/10.1016/S1057-6290(07)09004-3

Meneu, R., Ortún; V. y Rodríguez-Artalejo, F. (2005). *Innovaciones en gestión clínica y sanitaria.* Barcelona: Masson.

Observatori de la Innovació i Gestió de la Sanitat a Catalunya. (septiembre, 2015). III Jornada OIGS sobre experiencias innovadoras, Barcelona.

Pérez-Company, P. (noviembre, 1998). *La calidad de los cuidados en los procesos asistenciales.* Comunicación presentada en IV Jornadas de Gestión y Evaluación de Costes Sanitarios, Las Palmas de Gran Canaria.

Pérez-Company, P. (2000). *Algunas ideas sobre la calidad de los cuidados*. Documento docente [Material no publicado].

Pérez-Company, P. (julio, 2000). *La calidad, las estructuras empresariales y los sistemas de gestión.* Comunicación presentada en Jornadas de intercambio de experiencias en calidad de Servicios de Salud, Santiago de Chile, Chile.

Pérez-Company, P. (2005). *La organización y gestión de los cuidados. ¿Podemos hacerlo de otra manera? Ponencia* presentada en las IV Jornadas de Enfermería del País Vasco, Bilbao.

Planas, C. y Icart, M.T. (2013). Indicadores sensibles a la práctica enfermera: una oportunidad para medir la contribución de las enfermeras. *Enfermería Clínica,* 24(2), pp.142-147.

Subirana, M., Palomar, X., Solà, F., Puigoriol, E., Briones, L. y Mil, R. (2018). *Proyecto de Consenso e Implementación de los Indicadores de Evaluación de los Cuidados Enfermeros*. Recuperado de https://www.consellinfermeres.cat/wp-content/uploads/Proyecto-de-Consenso-e-Implementaci%C3%B3n-de-los-Indicadores-de-Evaluaci%C3%B3n-de-los-Cuidados-Enfermeros.pdf

Tabla 16.1
Ideas principales del seminario como base para la reflexión y propuestas

Ideas principales elaboradas por participantes	Ideas a retener destacadas por la ponente
La *seguridad* de la persona atendida como preocupación prioritaria. Presencia de emociones e importancia de dar respuesta a necesidades. Interés por los modelos de trabajo; Cuidar de uno mismo como base para cuidar de los demás.	*Consolidar la ética del cuidado* en la vertiente teórica y empírica, prestando atención al papel nuclear de las relaciones y actitudes de cuidado y a la reflexión sobre el poder en las relaciones de cuidado.
Mayor presencia del cuidado en sus múltiples dimensiones y en todos los ámbitos de desempeño profesional. Y especial atención a criterios de valoración de calidad asistencial, y resultados del cuidado.	Tener presente la *responsabilidad* profesional y personal, así como los *límites* del cuidado, garantizando la participación y dando voz e intervención a todas las personas implicadas en las situaciones de cuidado.
Profundizar en la ética del cuidado desde la óptica teórica y empírica.	*Mejorar la capacidad de comunicación* de las enfermeras acerca de las múltiples dimensiones del cuidado y de la ética del cuidado. La "voz enfermera" queda diluida por el discurso prevalente, de elevado cariz biomédico en las cuestiones clínicas y bioético en las cuestiones éticas.
Las *relaciones de cuidado modifican la comunicación* entre profesionales sobre aspectos éticos en la asistencia, adherencia a valores o diferente concepto de cuidado que lleva a formas variadas de llevar a cabo el cuidado.	*Flexibilizar las organizaciones,* presencia y visibilización de diferentes actores. tratar de modificar las culturas institucionales centradas en la enfermedad y en las que la persona atendida, tiene poca posibilidad real de ser escuchada y participar.
Conseguir *que las enfermeras lideren* experiencias en que el cuidado es el argumento prevalente. Se llevan a cabo de forma individual o en grupos reducidos. Por lo que no llegan a formar parte de la orientación institucional, ni de manera sistemática de prácticas habituales.	*Profundizar en las condiciones de seguridad* de las enfermeras en relación a situaciones habituales en las condiciones laborales, que dificultan la creación de relaciones de confianza con las personas atendidas.
Avanzar y consolidar la propuesta de *que el cuidado sea central* en las organizaciones y que estas sean sensibles al cuidado, proporcionando tiempo, recursos y condiciones necesarias para el desarrollo de buenas prácticas en la perspectiva de la ética del cuidado.	Incluir la *ética del cuidado en la práctica* enfermera cotidiana. La observación de la realidad evidencia mayor orientación al cumplimiento de tareas que a tener en cuenta la ética del cuidado. El nuevo enfoque requiere continuidad asistencial y alta competencia enfermera en el trabajo de cuidado.
En el *trabajo de los Comités de Ética Asistencial* se observa la consideración emergente del cuidado y uso limitado del lenguaje del cuidado. Conviene promover y tratar de consolidar en las diversas funciones de esas estructuras una mayor presencia de la ética del cuidado.	Identificar *donde se desarrolla debate ético* y que factores lo favorecen o limitan a fin de promover iniciativas, en contexto, que mejoren las practicas que se llevan a cabo
Conseguir que las situaciones y *problemas del cuidado lleguen* a los comités de ética. Impulsar la presentación de casos por parte de enfermeras y que se garantice la perspectiva de la ética del cuidado en la deliberación y resolución de casos.	

Tabla 16.2

Perspectiva enfermera y consideraciones para la profundizar en los resultados y en la evaluación de la calidad del cuidado

En relación con los indicadores	Vinculados al papel de los CEA
Disponer de indicadores de calidad en términos de logros del cuidado. Prestar especial atención a la evaluación del cuidado sensible a la práctica enfermera, además de los criterios vinculados a procesos asistenciales biomédicos. Hacer presente la ética del cuidado, marco imprescindible en la práctica del cuidado. Consensuar y llevar a cabo una acción específica con denominación concreta, por ejemplo: *Programa de implementación de indicadores sensibles a la practica enfermera 2020-2022.* Precisar acuerdos en contrato/programa entre las partes implicadas. Prestar especial atención a seguridad, innovación, ética y calidad del cuidado. Valorar el enfoque y nivel de detalle requerido en cuanto a nuevos criterios e indicadores a incluir. Designar dos *responsables* uno del CatSalut y uno del Grupo impulsor, en Cataluña, de la implementación de indicadores 2020-2020. Detallar *los indicadores sensibles a la práctica enfermera* consensuados por las partes y prever acceso abierto. Indicar el *lenguaje de uso* estandarizado argumentando su importancia como base de gestión del cuidado y aportación sustentada mediante investigación enfermera. Facilitar los *datos a publicar* por la Central de Resultats con la periodicidad que se establezca. Establecer un *calendario de desarrollo* del Programa, con compromiso de implementación y evaluación de la propuesta durante todo el programa, según la periodicidad establecida. Formalizar por escrito los detalles y compromiso de las partes incluyendo los de contraprestación económica para empresas de salud en función de los objetivos/ resultados obtenidos en los periodos establecidos.	Garantizar la presencia de enfermeras expertas en los CEA que argumenten de forma creativa, convincente y documentada el beneficio, en resultados para la persona atendida, de aplicar las mejores prácticas en la perspectiva de la ética del cuidado y del daño ocasionado por la ausencia de ese enfoque. Impacto positivo en los CEA del liderazgo y conocimiento enfermero, aunque su presencia es dispar según contexto. Transmitir la comprensión del cuidado en perspectiva de la ética del cuidado como marco de referencia y de responsabilidad profesional e institucional. Tener en cuenta la complementariedad de la ética del cuidado con la de la justicia. Velar por la presencia y uso del lenguaje del cuidado, mediante palabras que hagan presente la ética del cuidado identificando acciones e iniciativas de cuidado en la práctica. Establecer consensos en propuestas concretas a incorporar por parte de los CEA con impacto en la deliberación y resolución de casos. Promover la reflexión conjunta colaborativa de los CEA con equipos asistenciales sobre casos y profundizar en propuestas y estrategias posibles relacionadas con derechos y defensa de los "pacientes". Impulsar formas de impacto social desde la ética del cuidado e innovación, a fin de ir más allá de la resolución de casos, con iniciativas vinculadas a la defensa de los derechos, participación y dar voz a las personas atendidas, por ejemplo, en espacios de reflexión ética. Mantener el liderazgo enfermero y desarrollar acciones para consolidar la ética del cuidado en estrategias enfermeras a impulsar desde diversos entornos posibles que ofrece la profesión. Apoyar iniciativas creativas que den respuesta a situaciones frecuentes en la asistencia que no siempre llegan al Cea pero que por sus características se beneficiarían su intervención.

Anexo 1
Evolución en Cataluña de los Indicadores de evaluación del cuidado

(Entre 2010 y 2020)

El interés por los *indicadores de evaluación del cuidado* surge de la preocupación por la calidad de la asistencia, resultados en salud y voluntad de hallar instrumentos que ayuden a "medir" y "evaluar" de forma sistemática lo "que hacen" las enfermeras y enfermeros y "como lo hacen"[115]. La trayectoria enfermera en la preocupación y establecimiento de indicadores de cuidados es larga aunque, en nuestro ámbito, la información que se recoge sobre indicadores resulta todavía, en 2020, limitada para alcanzar el objetivo propuesto con su implantación, hace una década. Para comprender la situación acerca de la escasa presencia actual, en los resultados de salud del sistema, de indicadores sensibles a la práctica enfermera, es preciso recordar brevemente lo ocurrido durante ese período.

En 2010, en un grupo de enfermeras en el marco del *Consell de la Professió Infermera de Catalunya* (CPIC) reciben el encargo de definir indicadores útiles para mejorar la calidad de la atención, sensibles a la práctica enfermera. En 2011, como parte de las propuestas del CPIC se elabora el documento *Indicadors d´avaluació de les cures infermeres*. En enero de 2014 la *Comissió d´indicadors d´avaluació* del CPIC hace público ese documento, que supone avanzar en las líneas de: potenciar protocolos de cuidados basados en la evidencia científica; programas de estandarización de cuidados; y garantizar la seguridad del paciente. El objetivo de los indicadores es la mejora del cuidado y que permitan una evaluación integral y sistemática de los cuidados y de la aportación enfermera a la salud de la población (Consell de la Professió Infermera a Catalunya, 2014: 6). El estudio se presenta en junio de 2015 por la *Dirección Estratégica de Enfermería* del *Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya* junto con la Decana del *Consell d´Infermeras i Infermers de Catalunya*[116]. El documento final, incluye *38 indicadores* en tres líneas de atención (atención

115 La calidad de la asistencia se declara como prioridad del sistema de salud y varios estudios e informes se relacionan con el tema dando cumplimiento al *Plan de calidad para el SNS*. Además del documento *Plan de calidad para el sistema Nacional de salud. Balance de actividades y acciones previstas 2006-2010* Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social, 2009, el Ministerio de Sanidad y Consumo publica: *Construcción y validación de indicadores de buenas prácticas sobre seguridad del paciente*, 2008; *Estándares de calidad de cuidados para la seguridad del paciente en los hospitales del SNS*. *Proyecto SENECA*. Madrid: Ministerio Sanidad y Política Social, 2008. *La seguridad en los cuidados de los pacientes hospitalizados. Proyecto SENECA* Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social 2010. *Indicadores de calidad para los hospitales del SNS*. Sociedad española de calidad asistencial, 2012. Algunos documentos se centran en los efectos adversos: *Estudio nacional sobre efectos adversos ligados a la hospitalización*. ENEAS 2005 Ministerio de Sanidad y Consumo; *Estudio APEAS sobre la seguridad de los pacientes en atención primaria.* Madrid Ministerio de Sanidad y consumo 2008*; Estudio EARCAS sobre efecto adversos en residencias y centros asistenciales socio sanitarios* Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, 2011.

116 Ver la información sobre la Jornada de presentación del documento de indicadores el 12 de junio de 2015 que incluye acceso al documento objeto del acto, con detalle de los 38 indicadores a los que hago referencia en el texto y otros relacionados con la *Central de resultats* y los indicadores de Enfermería que ese organismo considera en: (http://premsa.gencat.cat/pres_fsvp/docs/2015/06/12/14/45/1e204856-0ac5-4deb-b5e0-ceab19d56ba7.pdf Acceso 5 agosto 2015).

primaria, hospitalaria y socio-sanitaria): indicadores de estructura comunes a las tres líneas (8), de proceso y resultados en atención primaria (9), y de proceso y resultados en hospital y socio-sanitario (21). Así se consigue que en el informe Central de Resultats Àmbit hospitalari, Dades 2014 (pág 19) se incluyan por primera vez indicadores hasta aquel momento no analizados como: la mortalidad en GRD de baja mortalidad, la mortalidad en pacientes que han desarrollado complicaciones y las úlceras por presión.

La publicación de la *Central de resultats,* àmbit *hospitalari. Dades 2015*, que se refiere a datos de 2014 sobre *78 indicadores* que recoge la *Central de Resultats*[117] presenta una información amplia y valiosa en su conjunto, pero todavía limitada e insuficiente para alcanzar el objetivo previsto en cuanto a evaluar la aportación enfermera en resultados del cuidado a la salud de la población. La incorporación de esos indicadores a los globales de evaluación del sistema requería atención y desarrollo.

Es importante recordar que el objetivo de los indicadores que llegan a la *Central de Resultats* es que recojan los resultados de diferentes agentes, en los ámbitos que dicho organismo considera: hospitalario, atención primaria, y socio-sanitario, de forma que también permitan evaluar y visualizar la aportación enfermera a la salud de la población, como parte del conjunto de actividad de los distintos agentes. Al fijar la atención en los indicadores analizados (Central de Resultats, àmbit hospitalari. Dades 2014: 81), los relacionados con la práctica enfermera según el objetivo explicitado, están apenas presentes. Así lo evidencia el detalle de indicadores de la *Central de Resultats*, que los distribuye en nueve ámbitos[118]. La presencia de indicadores relacionados con la práctica enfermera considerados como resultados de la misma es reducida. El esfuerzo que se explicita en el propio documento, parece todavía insuficiente. El grupo de indicadores que se refiere a la *Atención centrada en el paciente* (Central de Resultats, àmbit hospitalari dades 2014: 81) considera "el trato médico, la coordinación entre el médico de primaria y especialista, el tiempo de espera con el especialista", pero no menciona aspectos en relación con indicadores sensibles a

117 La *Central de Resultats* es un organismo de la *Agencia de Qualitat i Avaluació Sanitarias* del *Departament de Salut* de la *Generalitat de Catalunya* que se crea en 2003 para medir, evaluar y difundir los resultados en salud y calidad alcanzados por diferentes agentes que integran el sistema sanitario. Agradezco a Anna Garcia Altés su disponibilidad, comentarios y precisiones sobre los indicadores que recoge la Central de Resultats y documentos accesibles en la red al respecto.

118 Que en detalle son: (1) *Datos generales* incluye ocho se refieren a hospitalizaciones del SISCAT, convencionales, médicas, quirúrgicas CMA, índice casemix e importe. (2) *Atención centrada en el paciente*, incluye ocho indicadores que se refieren al índice de satisfacción, fidelidad, valoración del trato médico, coordinación entre el médico de primaria y especialista, seguimiento y control del problema de salud, valoración del tiempo de espera con el especialista, comodidad de la sala de espera, limpieza del centro. (3) *Adecuación* que incluye ocho indicadores relacionados con porcentaje de ingresos urgentes, cesáreas, neumonías sin complicaciones, recién nacidos prematuros, código de infarto y tiempos de atención. (4) *Efectividad* que considera veintidós indicadores relacionados con mortalidad y reingresos en distintas circunstancias relacionadas con aspectos médicos y negativas familiares acerca de trasplantes. (5) *Seguridad* se refiere a ocho indicadores acerca de bacteriemia de catéter venoso, infecciones, mortalidad en casos de complicaciones, y ulceras de presión. 6) *Eficiencia* contempla seis indicadores relacionados con sustitución de CMA, ambulatorización, estancia media. (7) *Sostenibilidad* considera nueve indicadores que recogen aspectos de rentabilidad, liquidez, endeudamiento, coste, productividad. (8) *Docencia* con dos indicadores sobre la puntuación medica de los tres primeros residentes médico y enfermero que elijen el hospital. (9) *Tecnologías de información y comunicación* con ocho indicadores relacionados con dispositivos y digitalización.

la práctica enfermera. Algunos aspectos del trato y atención enfermera se recogen en *Les veus de la ciutadania* (Departament de Salut. SCS, 2015, 64 y ss.). Parece imprescindible incluir indicadores "sensibles" a la práctica enfermera, que en 2016 están apenas presentes en las estructuras que evalúan, difunden, y consideran los resultados de "todos" los agentes asistenciales del sistema. Conviene recordar que lo que no se nombra "no existe" (Goertz y Mazur, 2008, 14 y ss.)[119].

El proceso y avances son lentos y en este contexto el *Consejo de Colegios de Enfermeras y Enfermeros de Cataluña* plantea unir esfuerzos e impulsar líneas para profundizar en el estudio de indicadores sensibles a la práctica enfermera. Así surge la propuesta de un estudio que tiene como punto de partida los indicadores recogidos en el documento *Indicadores de evaluación de los cuidados enfermeros* además de los identificados en una nueva revisión de la literatura internacional. La nueva iniciativa denominada *Projecte de Consens i Implementació dels Indicadors d'Avaluació de les Cures Infermeres*[120] identifica los indicadores de cuidados relevantes para la disciplina enfermera y los consensua con enfermeras gestoras y expertas en calidad teniendo en cuenta el contexto actual para establecer criterios de selección de acuerdo con la *Agencia de Calidad y Evaluación Sanitarias de Cataluña* (AQUAS). Ese paso es esencial y se convierte en un aspecto primordial. En esa orientación los objetivos principales de dicho estudio se concretan en: (1) Identificar cuáles son los indicadores relevantes para la disciplina enfermera; (2) Consensuar los indicadores que deben ser priorizados, teniendo en cuenta el contexto actual; y (3) Establecer criterios de selección de los indicadores con el AQUA para monitorizarlo de manera sistemática en la práctica e incorporarlos a los datos que recoge la Central de resultados.

El estudio *Projecte de Consens i Implementació dels Indicadors d'Avaluació de les Cures Infermeres* finaliza en 2018, y los resultados se publican en 2019. Se realiza una propuesta de 26 indicadores (pp. 47 y 48), resultado de consenso, y varias *recomendaciones* razonables e imprescindibles que giran alrededor de: (1) *Operativizar* los indicadores propuestos y dinamizar el trabajo de los que han quedado pendientes de la atención especializada, como pediatría y considerar también salud mental, socio-sanitarios junto con el ámbito residencial y primaria; (2) *Concretar un calendario* de trabajo para garantizar la incorporación progresiva de los diversos indicadores; (3) *Formular indicadores agregados* y promover el análisis transversal de algunas dimensiones; (4) *Establecer estándares* para aquellos indicadores que la evidencia no es concluyente o que puede variar en función del ámbito de aplicación; (5) *Vincular los indicadores claves a la financiación* variable de los centros.

119 Las formas de "nombrar" tienen consecuencias políticas. He tratado este aspecto en relación con las políticas de cuidado y género, a partir de las ideas de Gary Goertz y Amy Mazur *Politics, Gender, and Concepts: Theory and Methology* Cambridge University Press, 2008, 22, en Carmen Domínguez Alcón, Rejane Sénac y Maxime Forest en *Qué políticas para que igualdad* Valencia: Tirant lo Blanc, 2013, 174.

120 Con traducción al castellano *Proyecto de Consenso e Implementación de los Indicadores de Evaluación de los Cuidados Enfermeros.*

El trabajo realizado desde la perspectiva enfermera y desarrollado por miembros de la profesión, participando desde en distintas instituciones durante un amplio período, con el objetivo común de avanzar en la identificación y propuesta de indicadores, muestra el conocimiento acumulado, la voluntad y el convencimiento acerca de la necesidad de consensuar los indicadores clave. Desde una visión común y con un sistema de medición homogéneo para todo el sistema sanitario. Solamente así es posible conocer, y utilizar, los resultados sensibles a las acciones propias de los y las profesionales enfermeros, compararlos y mejorarlos. Y al tiempo integrarlos en el sistema de medición habitual del sistema sanitario. Ese proceso debe hacer visible la contribución de enfermeras y enfermeros a la salud de las personas, pero también permitir que los resultados de la evaluación sirvan como una de las herramientas más potentes para la toma de decisiones clínica y gestora. Y motivadora en cuanto a intensificar la investigación en ese ámbito. La voluntad enfermera es de avance, sin embargo, las condiciones poco favorables se han ido sumando a las restricciones presupuestarias, demoras, interrupción, no continuidad de la iniciativa y circunstancias que han formado parte del proceso de la (no) recogida ni uso sistemático de indicadores sensibles a la práctica enfermera, entre 2010 y 2020 (Domínguez-Alcón, 2017: 528-545).

Se considera del todo insuficiente el hecho de incorporar, en 2018, el nuevo indicador, la tasa de caídas en pacientes hospitalizados, y el informe a que da lugar (Observatorio del Sistema de Salud de Cataluña. 2018), aunque vuelve a poner énfasis y renovada atención en el tema de los indicadores sensibles a la práctica enfermera, y da lugar a nuevas acciones. En 2019 con los resultados de ambos estudios (el informe del Observatorio del Sistema de Salud de Cataluña sobre caídas, y el *Proyecto de Consenso e Implementación de los Indicadores de Evaluación de los Cuidados Enfermeros*) la Decana del Consejo de Colegios de Enfermeras y Enfermeros de Cataluña insta al Servicio Catalán de la Salud (CatSalut) para que los indicadores sobre la práctica enfermera se introduzcan en el contrato de compra de CatSalut. Ese organismo cuenta ya con diferentes instrumentos de evaluación de los objetivos contractuales, de resultados en salud y calidad de los diferentes centros de la red sanitaria de utilización pública. Y además teniendo en cuenta que los indicadores que proponen los dos documentos mencionados, cuentan con un amplio consenso entre enfermeras gestoras y expertas en calidad, ya se recogen en los sistemas operativos de los diferentes hospitales y los resultados forman parte de las DPO de las enfermeras, son actuaciones que ya tienen un cauce establecido que no supone mayor dificultad de implementación. Se trata de que estos datos sean recogidos de forma centralizada desde CatSalut, nombrando un responsable de llevarlo a cabo. Esa acción permitiría disponer de un *Cuadro de mando* de la aportación de la práctica enfermera e introducir los indicadores en el contrato-programa, y de esa forma monitorizar la calidad de la atención. Como parte de esa acción se solicita que estos resultados puedan ser presentados a través de la Central de Resultados.

Desde el Servicio Catalán de la Salud se muestran favorables a la propuesta y se comprometen a ello. Se trata ahora de formalizar las acciones que materialicen la puesta en

valor, la plusvalía de la práctica enfermera. Una primordial es hallar y establecer la manera de acordar, profesionales y administración sanitaria, cuáles son las cuestiones concretas, medibles, comparables y comprables. Es imprescindible llevar a cabo ese proceso como consenso entre los diferentes ámbitos enfermeros en un contexto de cooperación y visión de futuro. La recogida de estos indicadores depende solo de que se constituya una base de datos o registro específico ya que actualmente no se dispone de una base de datos centralizada.

Avanzar en la materialización del proceso supone implementar algunas acciones. A continuación, se sugieren las que parece imprescindible tomar en consideración:

1. Identificar la acción mediante una denominación concreta por ejemplo *Programa de implementación de indicadores de sensibles a la practica enfermera (ISPE) 2020-2022.*
2. Precisar los acuerdos y designar dos *responsables* uno del CatSalut y uno del Grupo impulsor en Cataluña de ISPE 2020-2022.
3. Detallar *los indicadores sensibles a la práctica enfermera* consensuados.
4. Precisar el *lenguaje de uso* estandarizado argumentando su importancia como base de gestión del cuidado y aportación sustentada mediante investigación enfermera.
5. Establecer un *calendario de desarrollo* del programa, con compromiso de implementación, y evaluación de la propuesta durante todo el programa con la periodicidad que se establezca.
6. Facilitar con la periodicidad que se establezca los *datos a publicar a* la Central de Resultats, estableciendo el calendario de desarrollo del programa.
7. Formalizar por escrito incluidos los detalles de los puntos citados así como los de contraprestación económica para las empresas sanitarias en función de los resultados obtenidos durante el periodo establecido.

Colección Seminario ética y valores del cuidar

Títulos de la colección:

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

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

Tecnologías y nuevas relaciones en el cuidado
Edicions del Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona
Septiembre de 2019

Ética del cuidado, innovación inclusiva y calidad asistencial
Edicions del Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona
Noviembre de 2020

9 788409 145461