

# Cuidado y ética del cuidado

## Necesidades y evidencias para investigar y avanzar

**Coordinado por** Carmen Domínguez-Alcón, Montserrat Busquets Surribas,  
Núria Cuxart Ainaud y Anna Ramió Jofre. **Ponentes:** Marian Barnes y Ceri Davies

Cuidado y ética del cuidado. Necesidades y evidencias para investigar y avanzar



Colección  
Seminario Ética y  
valores del cuidar

número 6

FUNDACIÓ  
VÍCTOR  
GRÍFOLS  
i LUCAS

col·lectiu  
minerva

ISBN: 978-84-09-53221-6



9 788409 532216

# **Cuidado y ética del cuidado: necesidades y evidencias para investigar y avanzar**

# **Cuidado y ética del cuidado: necesidades y evidencias para investigar y avanzar**

Coordinación

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

Ponentes

**Marian Barnes  
Ceri Davies  
Manuel Amezcua  
Pilar Sánchez-Cuenca  
Montserrat Gea  
María Ángeles Durán**



Amb la col·laboració de:

**col·lectiu  
minerva**

Cuidado y ética del cuidado:  
necesidades y evidencias para investigar y avanzar

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

ISBN: 978-84-09-53221-6  
Depósito Legal: B 15997-2023

## SUMARIO

	Pág.
<b>Coordinación y ponentes</b>	9
<b>Presentación</b> <i>Núria Terribas</i>	11
<b>1. Investigar desde la mirada del cuidado</b> Colectivo Minerva: <i>Carmen Domínguez-Alcón, Montserrat Busquets, Núria Cuxart y Anna Ramió</i>	15
<b>2. Cuidar, saber y marcar la diferencia</b> <i>Marian Barnes</i>	57
<b>3. Relaciones, investigación y cuidado</b> <i>Ceri Davies</i>	73
<b>4. Enfoques y aprendizajes en la ética del cuidado</b>	
<b>4.1 Entre lo cotidiano y la intersubjetividad: producción investigadora     de las enfermeras sobre ética del cuidado en España</b> <i>Manuel Amezcua</i>	88
<b>4.2 Perspectiva ética sobre la pandemia y sus enseñanzas: la experiencia     del Comité de Ética Asistencial de les Illes Balears</b> <i>Pilar Sánchez-Cuenca</i>	101
<b>4.3 Consolidar conocimientos y capacidad de influir</b> <i>Montserrat Gea</i>	110
<b>5. Los condicionantes económicos del cuidado</b> <i>María Ángeles Durán</i>	115
<b>6. Aportaciones de expertos</b>	
<b>6.1 La reforma de la evaluación de la investigación: nuevas oportunidades     para la investigación en cuidados</b> <i>Paula Adam</i>	128
<b>6.2 La familia y los cuidadores en la investigación en salud</b> <i>Jordi Adamuz</i>	133
<b>6.3 Ciudades que cuidan: investigación, modelo, evaluación y seguimiento</b> <i>Joan Berenguer y Francesc Rillo</i>	137

<b>6.4 Impacto de la eutanasia en los profesionales: una investigación que quiere cuidar</b>	142
<i>Xavier Busquet y María Verdaguer</i>	
<b>6.5 Ética del cuidado aplicada a la investigación</b>	149
<i>Ester Busquets</i>	
<b>6.6 Cuidar a los participantes desde el diseño de la investigación</b>	152
<i>Montserrat Comellas</i>	
<b>6.7 El liderazgo en la investigación actual</b>	154
<i>Eva de Mingo y Josefa Salmerón</i>	
<b>6.8 Cuatro tesis sobre el concepto de cuidado</b>	158
<i>Oriol Farrés</i>	
<b>6.9 Implicaciones éticas en la participación del paciente oncológico y del público en el contexto de la investigación en cuidados</b>	162
<i>Paz Fernández-Ortega</i>	
<b>6.10 La responsabilidad del cuidado: la necesidad de incorporar la ética del cuidado como eje central en la investigación en cuidados de salud</b>	166
<i>Josefina Goberna</i>	
<b>6.11 Apuntes para una fundamentación ética de la investigación en cuidados</b>	172
<i>Màrius Morlans</i>	
<b>6.12 Narrativas de final de vida: cuando su voz debería ser el centro</b>	177
<i>Iris Parrra</i>	
<b>6.13 Modelos de investigación y ética del cuidado</b>	181
<i>Josep Ramos</i>	
<b>6.14 Consideraciones sobre la ética del cuidado como marco para la investigación</b>	196
<i>Esperanza Zuriguel</i>	
<b>7. La investigación como práctica relacional de cuidado: consideraciones finales</b>	191
Colectivo Minerva: <i>Carmen Domínguez-Alcón, Montserrat Busquets, Núria Cuxart y Anna Ramió</i>	

## Coordinación

### **Carmen Domínguez-Alcón**

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

### **Montserrat Busquets**

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

### **Núria Cuxart**

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

### **Anna Ramió**

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

## Ponentes

### **Marian Barnes**

Profesora emérita de Política Social de la Universidad de Brighton.

### **Ceri Davies**

Directora del Centro de Investigación Deliberativa de Natcen, Londres.

### **Manuel Amezcua**

Catedrático de Investigación en Cuidados de Salud de la Universidad Católica San Antonio de Murcia.

### **Pilar Sánchez-Cuenca**

Profesora titular del Departamento de Enfermería y Fisioterapia de la Universitat de les Illes Balears.

### **Montserrat Gea**

Directora General de Professionals de la Salut. Departament de Salut-Generalitat de Catalunya.

### **María Ángeles Durán**

Catedrática de Sociología y profesora de Investigación en el CSIC.

## Participantes expertos

### **Paula Adam**

Doctora en Economía. Directora de Investigación en la Agencia de Calidad y Evaluación Sanitarias de Cataluña.

### **Jordi Adamuz**

Doctor en Ciencias Enfermeras. Enfermero de soporte a la investigación en cuidados del Hospital Universitari de Bellvitge.

### **Joan Berenguer**

Director de la Fundación Mémora.

### **Francesc Rillo**

Coordinador de proyectos de la Fundación Mémora.

### **Xavier Busquet**

Doctor en Salud Pública, médico paliativista del PADES, Granollers (ICS).

### **Maria Verdager**

Técnica especialista en investigación cualitativa en IDIAP Jordi Gol.

### **Ester Busquets**

Enfermera, doctora en Filosofía. Profesora agregada de la Universitat de Vic.

### **Montserrat Comellas**

Doctora en Ciencias Enfermeras. Directora de l'Escola Universitària d'Infermeria i Teràpia Ocupacional de Terrassa.

### **Eva María de Mingo**

Doctora en Enfermería. Profesora de la Facultat d'Infermeria de la Universitat Rovira i Virgili.

### **Josefa Salmerón**

Enfermera. Profesora asociada de la Facultat d'Infermeria de la Universitat Rovira i Virgili.

### **Oriol Farrés**

Doctor en Filosofía. Profesor agregado del Departamento de Filosofía de la Universitat Autònoma de Barcelona.

### **Paz Fernández-Ortega**

Doctora en Ciencias Enfermeras. Coordinadora de investigación en cuidados del Institut Català d'Oncologia.

### **Josefina Goberna**

Matrona, licenciada en Sociología y doctora en Bioética. Profesora titular en el Departamento de Enfermería de Salud Pública, Salud Mental y Materno-infantil de la Universitat de Barcelona.

### **Màrius Morlans**

Médico nefrólogo. Vicepresidente del Comitè de Bioètica de Catalunya.

### **Iris Parra**

Enfermera, graduada en Humanidades. Máster en Pensamiento contemporáneo y tradición clásica.

### **Josep Ramos**

Médico psiquiatra. Magíster en Bioética.

### **Esperanza Zuriguel**

Doctora en Ciencias Enfermeras por la Universitat de Barcelona. Coordinadora de investigación enfermera en el Hospital Universitario Vall d'Hebron de Barcelona.

## PRESENTACIÓN

Fue en el año 2017 cuando inició su andadura el Proyecto del Seminario permanente «Ética y valores del cuidado». En sus primeros años la tarea de reflexión, análisis y divulgación de los contenidos trabajados se llevó a cabo en colaboración con el Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona (COIB), con el que se realizaron cuatro de las anteriores ediciones con sus respectivas publicaciones. Ya en 2021, el proyecto se desvincula del COIB pero continua su trabajo de la mano del Colectivo Minerva –integrado por las mismas investigadoras y coordinadoras iniciales del proyecto–, en estrecha colaboración con la Fundación Víctor Grífols i Lucas, donde tomamos el tema como una línea de trabajo estable que enlaza perfectamente con los objetivos de la bioética que lleva a cabo la Fundación. Fruto de la quinta edición del seminario en 2021, publicamos el título «Compromiso con el cuidado y la ética del cuidado», y en estas páginas presentamos los contenidos del sexto seminario (noviembre de 2022), que tuvo por título «Cuidado y ética del cuidado: necesidades y evidencias para investigar y avanzar».

Son ya seis ediciones que han aportado contenidos de gran interés en esta temática, de la mano de grandes expertas internacionales (Joan Tronto, Helen Kohlen, Marian Barnes, Ingunn Mosser), pero también con la colaboración valiosa de profesionales y académicas de nuestro país que trabajan con rigor, desde sus distintas perspectivas, todo lo relacionado con el cuidado, más relevante que nunca en la sociedad del siglo XXI.

En esta ocasión, el objeto de análisis y reflexión del seminario fue la necesidad de contar con evidencias sobre el cuidado, lo que requiere desarrollar más y mejor la investigación sobre ello en sus distintos aspectos. El lector podrá encontrar en su primer capítulo una exposición y análisis del propio Colectivo Minerva, sobre la necesidad de investigar desde la mirada del cuidado. Le sigue un segundo capítulo que recoge la inestimable colaboración, un año más, de Marian Barnes (profesora emérita de Política Social de la Universidad de Brighton), ya participe en los seminarios de 2018 y 2021, donde nos ilustró sobre la necesidad del saber para poder cuidar marcando la diferencia y planteando cuestiones como el preguntarse: ¿qué sabemos sobre el cuidado? ¿qué nos falta saber y a quién le interesa saberlo?, así como sobre la importancia de averiguarlo desde el ámbito relacional y contextual. A continuación, un capítulo de Ceri Davies (directora del Centro de Investigación Deliberativa de NatCen, en Londres), enlaza con la reflexión de Tronto y nos habla sobre las relaciones y la investigación para el cuidado y la importancia de las relaciones interpersonales, de contacto con la comunidad y con los grupos sociales, como base para una investigación rigurosa y útil desde las necesidades percibidas.

El cuarto capítulo recoge diferentes aportaciones sobre distintos enfoques y aprendizajes en la ética del cuidado, empezando por un repaso de la producción investigadora de las

## Presentación

profesionales de enfermería en España (Manuel Amezcua), la experiencia del Comité de Ética Asistencial de les Illes Balears durante la pandemia y las lecciones aprendidas entonces respecto al cuidado (Pilar Sánchez-Cuenca) y una reflexión sobre la necesidad de consolidar conocimientos y la capacidad de influir con los mismos (Montserrat Gea).

Un interesante capítulo quinto de M. Ángeles Durán nos introduce en el complejo marco de la economía del cuidado y sus condicionantes, desde su análisis sociodemográfico y de necesidades de cuidado, al alza por el envejecimiento poblacional, con la transición del cuidado informal y familiar al cuidado profesional y sus costes.

En esta ocasión, además se dio oportunidad a la participación en la publicación a distintos profesionales invitados al seminario, para que nos pudiesen remitir sus reflexiones posteriores al mismo. Estas valiosas contribuciones, sobre temáticas diversas de lo tratado, se recogen en un sexto capítulo.

Para finalizar, el Colectivo Minerva recoge en el capítulo séptimo las consideraciones finales sobre el eje central del encuentro «La investigación como práctica relacional de cuidado», planteando la necesidad de identificar lo que realmente es significativo investigar, la importancia de la perspectiva multidisciplinar del aprendizaje, así como un llamamiento a las políticas en investigación para promover una mejor calidad de la investigación sobre el cuidado.

Seguro que el lector interesado en estos temas podrá disfrutar con el contenido que ofrecemos y para la Fundación es una satisfacción poder contribuir a ello.

**Núria Terribas**

Directora de la Fundació Víctor Grífols i Lucas,  
Barcelona,  
Julio de 2023

## Capítulo 1

# Investigar desde la mirada del cuidado

## Colectivo Minerva\*

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

*Reformular el enfoque y la práctica del cuidado: conocer mejor su impacto y resultados*

*Saberes, conocimientos del cuidar y capacidad investigadora enfermera*

*Iniciativas de la investigación enfermera en España*

*Prioridades y realidades de la investigación enfermera*

*La ética del cuidado como marco y guía: propuesta del Proyecto «Ética y valores del cuidado»*

*Criterios en la aproximación al valor e importancia del cuidado*

*Flexibilidad, introspección, diálogo y escucha desde lo vivencial*

*Investigación enfermera para responder a necesidades y anticiparse a nuevos riesgos*

*Identificar elementos clave y transformar la investigación para mejorar el cuidado ahora y en el futuro*

*Conservar, generar, reivindicar y difundir el conocimiento del cuidado y de la ética del cuidado*

*Ideas fuerza frente a contradicciones y paradojas existentes*

*Práctica enfermera: diferenciar la aportación enfermera única y esencial*

*Compromiso colectivo para armonizar objetivos e intereses en la mejora de los cuidados y bienestar de las personas atendidas*

*Notas*

*Bibliografía*

*Tablas y anexos*

\* El Colectivo Minerva ([www.colectivominerva.cat](http://www.colectivominerva.cat)) es un equipo comprometido con el objetivo de ampliar y fortalecer el conocimiento y la mejora de la calidad del cuidado y del servicio profesional que ofrecen las enfermeras, aportando líneas avanzadas de investigación y reflexión, a nivel nacional e internacional, con la participación de investigadores del cuidado desde una perspectiva ética y sociopolítica. Lo compone Carmen Domínguez-Alcón, Montserrat Busquets Surribas, Anna Ramió Jofre y Núria Cuxart Ainaud. La voluntad del Colectivo Minerva es contribuir a impulsar nuevas iniciativas, en el convencimiento y toma de conciencia del potencial de conocimiento disciplinar existente acerca del cuidado, de la ética del cuidado y de la propia profesión enfermera, como contribución esencial al debate para canalizar propuestas innovadoras de mejora del cuidado y de la práctica enfermera.

En el siglo XXI, en un mundo complejo y en evolución constante con creciente necesidad de cuidados, comprender la situación actual es un imperativo ético que promueve, desde el presente, construir el futuro. Para ello es preciso concebir la generación de conocimiento, a través de la investigación, como elemento imprescindible para dirigir los esfuerzos al bienestar de las personas y al respeto hacia el medioambiente (Harari, 2022). El presente capítulo forma parte del libro que recoge las aportaciones realizadas en el seminario «Cuidado y ética del cuidado: necesidades y evidencias para investigar y avanzar», en el que se planteó la relevancia del uso de la ética del cuidado como marco teórico en la investigación centrando la atención en originar conocimiento de forma inclusiva, relacional y contextual. Los ponentes del seminario, autores del texto, hacen patente el modo de reformular el conocimiento a partir de diferentes agentes –actores participantes en la investigación– que ofrecen evidencias en el ámbito de la atención, la docencia y la gestión de las necesidades de cuidado (Amezcuca y Hernández, 2012). La mirada desde la ética del cuidado también favorece la aproximación a nuevas formas de abordar criterios de resultados de atención a la salud y a la generación de normas y/o protocolos de actuación, flexibles y dinámicos, en marcos de trabajo colaborativo.

En el ámbito de la salud, la investigación enfermera se ha ocupado de conocer y profundizar la multidimensionalidad e interrelaciones del cuidado (Abad, González y Moreno-Casbas, 2014). En 2022, la investigación en cuidados surge unida a la práctica, la disciplina y la ciencia enfermera mostrando una considerable cantidad de publicaciones, jornadas o congresos y formación superior específica. Todo ello indica la especificidad y complejidad del cuidado, su interrelación con el bienestar y la promoción y restablecimiento de la salud en todas las etapas del ciclo vital. Evidencia la importancia del cuidado a todas las personas, familias y comunidades, especialmente a personas en situación de vulnerabilidad ya sea por la edad, por alguna discapacidad o problemas de salud mental, migración, sexo, condiciones precarias de vida, u otras. Permite el conocimiento y reflexión sobre las mejores decisiones de un buen cuidado y de sus requisitos. La investigación en cuidados es un elemento esencial para la mejora de la salud pública, del cuidado de la salud, de los servicios sociales y de las políticas públicas. Al mismo tiempo contribuye a reducir la disparidad en la atención a la salud y a promover la equidad al mejorar las prácticas e influir en las políticas de salud (NINR, 2022-2026). Investigar en cuidados repercute directa o indirectamente en el bienestar y calidad de vida de las personas, tanto de quienes los reciben como de quienes los prestan. Para las enfermeras conlleva aumentar el saber disciplinar. Cuando la práctica profesional se sustenta en conocimientos sólidos resultado de investigaciones, las acciones de cuidados dan respuesta segura y fiable a los problemas; la apreciación y satisfacción de los usuarios es positiva; y los profesionales disponen de una base que aumenta su autonomía, confianza, responsabilidad profesional y estima, al clarificar los criterios de su práctica que conectan con su identidad (Benítez, 2020).

En el seminario base del presente texto, y desde el marco de la ética del cuidado, se plantea la reflexión en torno a diferentes aspectos relacionados con el proceso de investigación. El ejercicio de introspección o reflexibilidad sobre las investigaciones y proyectos ya realizados, desde la elección de la pregunta a la difusión de los resultados, puede ayudar a identificar los elementos clave susceptibles de cambio y transformación en futuras investigaciones, incorporando los principios de la ética del cuidado.

### Reformular el enfoque y la práctica del cuidado: conocer mejor su impacto y resultados

¿Por qué a finales de 2022 se plantea reformular el enfoque de la investigación sobre la práctica del cuidado y conocer mejor sus resultados e impacto en la salud de la población? Partimos de una definición del cuidado y un enfoque de la ética del cuidado que se expresan en:

#### Definición de cuidado

A nivel general, sugerimos entender 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» (Tronto y Fisher, 1990, p. 40; Tronto, 1993, p. 103).

Enfoques de la ética del cuidado según Barnes y Brannelly (2008), Tronto (2013), Barnes, Gahagan y Ward (2015) y Brannelly y Barnes (2022)

La ética del cuidado ofrece un marco y un lenguaje que permite un diálogo efectivo entre todas las personas implicadas en las situaciones de cuidado. El enfoque de la ética del cuidado tiene en cuenta el significado del contexto, las dependencias, las relaciones y las responsabilidades hacia el otro concreto, así como las cuestiones de desigualdad y poder.

La reflexión crítica evidencia que, a pesar de su importancia, ambas nociones tienen una presencia débil en la realidad cotidiana y se identifican con dificultad. A menudo, ni en el entorno profesional, ni en el social, se manifiesta suficientemente la influencia y consecuencias de su presencia o ausencia. Desde algunos entornos sería aceptable reconocer que se va modificando la percepción de la presencia del cuidado y de la ética del cuidado,<sup>1</sup> pero no puede decirse que sea lo habitual y cotidiano. Tampoco los contextos que incorporan esta orientación lo hacen en profundidad. Y aun queriendo hacerlo, a menudo no

queda claro cómo empezar, qué hacer, cómo mostrar los beneficios e impacto positivo para el bienestar, o argumentar su importancia ante escepticismos o en ámbitos que llevan años defendiendo y poniendo en práctica orientaciones que contemplan otras líneas y prioridades. La puerta de entrada al sistema de salud es la enfermedad y la respuesta que se ofrece es a la enfermedad, también en el ámbito de la investigación. Lo cual es imprescindible, pero no en exclusiva. En la investigación sobre salud no tienen todavía la suficiente presencia o son ignorados aspectos de importancia vital para las personas, ya sean emociones, conocimientos, significados, creencias u otros.

El Proyecto «Ética y valores del cuidado» –desde su inicio en 2015– tiene el interés y la voluntad de consolidar la aportación enfermera a la reflexión desde la ética del cuidado que resume la *Tabla 1.1*. Se ha profundizado en la ética del cuidado como marco para la práctica; desde el análisis ético se han aportado los elementos que entrelazan el cuidado con la praxis, las redes de cuidados, el trabajo en equipo, la gestión y organización de las instituciones y las políticas de salud y sociales. En las casi mil páginas que reúnen los cinco libros publicados, fruto de los correspondientes seminarios, se ha analizado cómo la ética del cuidado reformula la atención, las instituciones y las políticas y cómo aporta contenidos a los principios bioéticos. El *primer seminario* –con Joan Tronto, en 2016– facilitó la clarificación conceptual de la definición de cuidado, la ética del cuidado y la responsabilidad individual, colectiva e institucional. Esa reflexión abrió el camino a considerar la capacidad de transformación social a partir de la ética del cuidado y el desarrollo de formas participativas e inclusivas en la ética profesional. Ideas que fueron completadas con reflexiones sobre el lenguaje, la visibilidad del cuidado y la responsabilidad profesional, en una orientación hacia los resultados e impacto del cuidado en la salud de la población, considerando especialmente su importancia con respecto al futuro. El material escrito derivado de este seminario<sup>2</sup> sustenta la argumentación teórica de todos los seminarios del proyecto. En el *segundo seminario*,<sup>3</sup> en 2017, con Marian Barnes, se analizó la aplicación de la perspectiva de la ética del cuidado a la política social, el bienestar de las personas, la calidad de vida y las relaciones de cuidado. Ese enfoque mostró la utilidad de explorar nuevas configuraciones del cuidado más allá de la relación dual (persona que cuida/persona sujeto del cuidado), al abordar las situaciones de cuidado teniendo en cuenta la totalidad de participantes y los resultados que consiguen. Una perspectiva esencial fue contextualizar el cuidado a fin de profundizar en la justicia. Así como la importancia de establecer alianzas como contribución al consenso, y reforzar conceptos y conexiones en las relaciones de cuidado. El seminario contribuyó a destacar avances mediante formas innovadoras de hacer frente a la provisión de cuidado.

Los temas parecen tener su propia lógica, y seguir avanzando en el proyecto llevó al interés y promoción del enfoque interactivo, participativo y de innovación que sustenta la ética del cuidado en la aplicación de la tecnología en la salud. Esa aproximación se materializó en el *tercer seminario* –con Ingunn Moser, en 2018 y 2019–, en el que se prestó

atención al impacto y consecuencias en la creación y aplicación de tecnologías de bienestar, poniendo énfasis en la perspectiva de los valores y consecuencias sociales, además de la consideración habitual en cuanto a la efectividad y rentabilidad.<sup>4</sup> Generalmente, en las perspectivas institucionales, las soluciones tecnológicas van por delante de las modificaciones estructurales. Que puedan convertirse en soluciones tecnológicas de cuidado y bienestar requiere la revisión de propuestas y de estrategias relacionadas con el incremento de formación y el apoyo facilitador por parte institucional. La presentación de ejemplos de aplicación tecnológica, realizada en el seminario y que forman parte de la publicación, muestra la variedad de líneas a profundizar, así como el potencial transformador de las tecnologías en las relaciones de cuidado. Se destaca la creatividad enfermera para imaginar formas de mejorar el cuidado mediante soluciones tecnológicas, así como la sensibilidad ética que muestran las propuestas. En este aspecto, sin embargo, las iniciativas de liderazgo enfermero son todavía tímidas, o quizá son potentes y no encuentran camino de presencia y desarrollo efectivo, o se realizan en entornos en los que las experiencias no se difunden. De ahí deriva un punto esencial que se relaciona con la medida de los logros a través del cuidado que se apoya en tecnologías, y la importancia de visualización de la aportación enfermera en ese ámbito.

El camino recorrido en el proyecto muestra la importancia de facilitar las formas de implementar iniciativas para la transformación ética de las estructuras institucionales. Y ese es el tema que se abordó en el *cuarto seminario*,<sup>5</sup> con Helen Kohlen, en 2019. Esta autora analizó la escasa presencia del cuidado en los Comités de Ética Asistencial y en los debates éticos, que están centrados en el enfoque principista de la bioética. También planteó un modelo de formación de acuerdo a los principios de la ética del cuidado, de modo que la transformación ética que la formación pretende se logra mediante la inclusión y la participación. Sobre esta base se evidenció la necesidad de acuerdos institucionales resolutivos que generen contextos en los que el cuidado tenga lugar de forma fluida y aporte respuestas a la situación planteada. Parece imprescindible adaptar los contextos institucionales de forma que las enfermeras puedan tomar iniciativas, a distintos niveles, ejerciendo su autonomía profesional.

En resumen, en el *cuarto seminario* se evidenció la necesaria presencia de una investigación enfermera que, mediante un liderazgo potente y convincente, muestre el impacto transformador del cuidado en la práctica y en los resultados, con rasgos positivos en la salud y bienestar de la población. Esta perspectiva incluye planificar el futuro 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 y razones éticas a las necesidades de cuidado. Implica considerar la salud como inversión, no solo como coste, y el cuidado como un proceso y no solo como una actividad. Tomar la iniciativa en la promoción de este cambio hacia el cuidado atiende a un aspecto crucial de la responsabilidad enfermera, que es promover y difundir el conocimiento, compar-

tiendo experiencias, poniendo en circulación saberes del cuidado basados en evidencias que clarifiquen su aportación a la salud de la población.

La trayectoria desarrollada en el proyecto que muestran los párrafos anteriores llevó a dedicar el *quinto seminario* a conceptualizar la ética del cuidado y su avance hasta el momento actual. Se abordó ese reto con Marian Barnes,<sup>6</sup> en 2021. Aplicando los componentes de la ética del cuidado, esta autora enlazó su desarrollo con el avance en materia de justicia en las sociedades democráticas del siglo XXI, afianzando las ideas que ya expuso Tronto en sus conferencias en el primer seminario. Barnes defendió que la justicia basada en la ética del cuidado ofrece mejores alternativas que la justicia basada en la ética de los derechos, puesto que la ética del cuidado promueve el desarrollo de enfoques colaborativos y contextuales en los que todas las personas son actores principales. Al ofrecer escenarios de mayor participación e inclusión, la ética del cuidado incrementa el marco y las acciones de justicia y logra un efecto transformador. En esa línea, las propuestas expresadas por los expertos muestran diferentes formas de establecer la relación entre el cuidado y la justicia fundamentadas en el análisis teórico, la reflexión y la praxis. La mirada desde distintas disciplinas sugiere orientaciones que llevan a considerar variados matices con la posibilidad de compartirlos y aplicarlos en la práctica. La aportación de Barnes en el segundo capítulo de esta obra sitúa la ética del cuidado como forma de ver el mundo y muestra los avances en la consideración de la ética del cuidado, señalando que, a pesar del cambio considerable experimentado en su (re)conocimiento y establecimiento en distintos entornos, todavía se está lejos de formar parte habitual de la reflexión y aplicación en la práctica.

Del proceso y reflexión crítica realizados durante estos cinco seminarios destacan seis temas esenciales<sup>7</sup> que se reproducen en la *Tabla 1.2*, al final de este capítulo. Son temas y elementos que ayudan a tomar conciencia del camino ya efectuado y de la importancia de escuchar y aprender del cuidado para conseguir un efecto transformador. La idea clave es ser conscientes de la necesidad de influir para avanzar en la organización y provisión del mejor cuidado posible a través de propuestas participativas sensibles a la ética del cuidado que puedan ser consideradas a modo de plan de acción hacia el futuro.<sup>8</sup>

Ahora se trata de presentar la novedosa idea de que la ética del cuidado es también un marco teórico para la investigación. Profundizar en la aplicación de la ética del cuidado en la generación de conocimiento es una línea de investigación que Marian Barnes y Tula Brannelly (2022) desarrollan en la obra *Researching with care* con el propósito –que ellas mismas explicitan– de reimaginar la investigación como una práctica de cuidado. La circunstancia de que ambas investigadoras –conocedoras y reconocidas por su aportación a la ética del cuidado– estuvieran investigando de forma exhaustiva en el tema, y que aceptaran presentar y compartir algunos resultados de su investigación participativa, fue un regalo inesperado y generoso. De manera que se convocó el *sexto seminario*, en 2022, para centrar la atención en el «Cuidado y ética del cuidado: necesidades y evidencias para investigar y avanzar». Este seminario tiene como propósito prestar atención al enfoque

relacionado con la generación de conocimiento de forma inclusiva, relacional y contextual, así como la reformulación de las prácticas de cuidado a partir de los diferentes actores participantes en la investigación. Con esa base, la voluntad es profundizar en la relación entre la ética del cuidado y la producción de conocimiento y evidencias científicas, promoviendo la perspectiva deliberativa en la investigación. Transferir la reflexión sobre la investigación desde el marco de la ética del cuidado contribuye a fortalecer y sustentar los argumentos de la práctica enfermera en contextos de participación inclusiva y conjunta de actores de diferentes disciplinas y entornos. Favorece nuevas formas de abordar criterios de resultados e impacto en la atención a la salud y de generación de normas, estrategias, planes y/o protocolos de actuación, en marcos de trabajo colaborativo, impulsando un enfoque transformador de la realidad a fin de avanzar en la organización/provisión del mejor cuidado posible.

La trayectoria continuada de actividades del proyecto desde 2015-2016 enlaza bien con la orientación actual que explicita el *Repport by The All-Party Parliamentary Group on Global Health* (APPG).<sup>9</sup> Este documento se refiere al futuro inmediato, los próximos 10-15 años, con el mensaje central de fortalecer el papel de los profesionales de salud como agentes de cambio conservadores del conocimiento y con capacidad de influir. La lectura del informe completo es muy recomendable y son destacables varias de sus consideraciones. Por ejemplo, la necesidad de que los profesionales sean hábiles en las tecnologías y presten atención al enfoque local, además del global. Se refiere a la colaboración entre los distintos actores y al esfuerzo común. Sin embargo, en la actualidad, no se dan las mejores condiciones para ello, puesto que los rasgos que se han acentuado, por varias razones, y en especial por la pandemia de la COVID-19, son la escasez de profesionales y el agotamiento acumulado. Si los profesionales de salud han de ser impulsores del cambio es preciso que puedan tomar la iniciativa, fortalezcan el papel de liderazgo y sean facilitadores. La propuesta es que además de realizar el trabajo propio, en su conjunto y especialmente las enfermeras, tomen como parte de su actividad profesional introducir mejoras en su entorno. Conviene una visión impulsora, proactiva y no solo continuista, en la que no sean únicamente seguidores, buenos cumplidores y expertos técnicos, que también es imprescindible. Se trata de promover una visión comprensiva y participativa de las personas, de la salud, del cuidado, que afianza el enfoque inclusivo, relacional y contextual de la ética del cuidado y clarifica el servicio que se presta a la población. Un aspecto que incluye el informe (APPG, 2022), y que es primordial, es la necesidad de disponer de datos en abierto, actualizados, que sustenten la práctica y la investigación.

### Saberes, conocimientos del cuidar y capacidad investigadora enfermera

Desde sus inicios en 2015-2016, el Proyecto «Ética y valores del cuidado» muestra el compromiso con la investigación acerca del cuidado y el interés en el impulso de la pre-

sencia y aplicación de la ética del cuidado. Pero ¿es la ética del cuidado un marco prioritario para la investigación? ¿qué sabemos de ello? La aproximación a las prioridades en la investigación en cuidados requiere un breve recordatorio de la situación marco de la investigación enfermera en España. Una forma de expresarlo es la que tiene en cuenta los rasgos clave de la evolución de los saberes del cuidar, que se resume a continuación.<sup>10</sup> El lapso de tiempo transcurrido entre el reconocimiento de la capacidad investigadora enfermera, que en España tuvo lugar entre 1987 y 1990,<sup>11</sup> junto a su aplicación restrictiva, aún hoy en día, hacen patente las dificultades de un desarrollo fluido del papel y contribución de enfermeras y enfermeros como agentes de cambio conservadores del conocimiento.<sup>12</sup> Y de la consideración de la disciplina y de la ciencia enfermera como una más en el conjunto de producción del conocimiento y de la evaluación de su impacto y resultados.

Recordar algunos rasgos y referencias nacionales e internacionales ayuda a centrar el marco general desde los siglos XIX, XX e inicios del XXI.<sup>13</sup> La *Tabla 1.3* y el *Anexo 1.1* sobre la evolución de la investigación enfermera muestran –en síntesis la tabla y con mayor detalle el anexo– la continuidad desde las actividades pioneras en investigación enfermera desde 1858 de Florence Nightingale que, en su actividad en Crimea, introduce el cuestionamiento científico como base de la práctica.<sup>14</sup> El interés y labor de las organizaciones profesionales, así como la implicación de organismos internacionales, impulsaron iniciativas y avances durante el siglo XX. Hacia finales del mismo varios países, entre ellos España, publicaron documentos relacionados con la situación, prioridades, recomendaciones y propuestas de investigación enfermera (Attewell, 1998).

El tema es amplio y de gran complejidad dadas las múltiples iniciativas y núcleos de gestión y dependencia a nivel global y local (Zabalegui, 2022).<sup>15</sup> También hay que señalar la dificultad de disponer de información para efectuar un seguimiento razonable teniendo en cuenta que en varios documentos se anuncia la realización de informes de seguimiento que no siempre están localizables o no se han llevado a cabo. En España y Cataluña –a finales del siglo XX y en las primeras dos décadas del siglo XXI– la información disponible ofrece la posibilidad de reflexionar sobre puntos relevantes que pueden orientar hacia el futuro.

Aun teniendo en cuenta las recomendaciones e interés en señalar las prioridades, propuestas o enfoques razonables en entornos concretos, el conocimiento es relativo, negociable, alternativo y cuestionable (APPG, 2022, p. 7), de manera que los consensos son complejos de alcanzar y la diversidad de situaciones hace ser prudentes para que las propuestas unificadoras no sean corsés rígidos alejados de las necesidades reales.

## Iniciativas de la investigación enfermera en España<sup>16</sup>

La presencia de la investigación enfermera en España se manifiesta en varias iniciativas que resume la *Tabla 1.4* y detalla el *Anexo 1.2*. De hecho, desde finales de los años setenta hasta la actualidad, en 2023, son casi cinco décadas que muestran la decidida voluntad, creatividad y autoría enfermera tratando de consolidar la investigación en esa disciplina. Ya sea identificando necesidades y problemas, señalando líneas prioritarias, planteando metas, aportando propuestas y recomendaciones. Los rasgos que sintetiza la *Tabla 1.4* y el *Anexo 1.2* ilustran parte de tales procesos. Sin embargo, el reconocimiento de la capacidad investigadora enfermera, que se materializa en la aceptación institucional de presentar proyectos competitivos con enfermeras como investigadoras principales y miembros en las comisiones evaluadoras, son requisitos que todavía en algunos contextos no tienen la presencia fluida esperable. Esa realidad contrasta con la que ofrece ejemplos de los avances y dinámicas en la ética del cuidado y en la preocupación por ofrecer buen cuidado identificando los efectos y resultados de la intervención enfermera, que no es fácil reflejar en la producción científica.

Ese aspecto lleva a interesarse por el contenido de la investigación enfermera, en la línea que defiende Marian Barnes. Adentrarnos en ese ámbito nos lleva a la reflexión que plantea el apartado siguiente.

## Prioridades y realidades de la investigación enfermera

No es fácil seguir la evolución de las prioridades y temas de la investigación enfermera: el *Anexo 1.3* resume parte de ello. Para comprenderla es imprescindible conocer su inicio y avance general destacando los elementos de influencia. Sin embargo, debatir acerca de las prioridades, líneas u orientación de la investigación enfermera, desde el liderazgo de la profesión y el conocimiento experto de la práctica, es complejo.

En Cataluña, por ejemplo, la investigación enfermera en cuidados tiene presencia ya desde los años noventa<sup>17</sup> (Domínguez-Alcón, 2016, pp. 554 y ss.), aunque el avance es lento y tiene limitaciones de seguimiento a través de documentación relacionada. La difusión del documento *La recerca infermera en cures de salut a Catalunya* (Ferrús et al., 2011), en 2011,<sup>18</sup> incluye como anexo los resultados del *Mapa de la investigación enfermera* que se realiza en Cataluña, y muestra que: a) pocos centros disponen de enfermeras dedicadas a tiempo completo a la investigación, y escasas enfermeras se dedican a ella a tiempo parcial; b) en un tercio de los centros existe una enfermera responsable de investigación y en dos tercios de los centros se ofrece apoyo a quienes quieran realizarla o presentar proyectos; c) se señala la posibilidad de acceso a Internet y bases de datos, lo que es positivo y era mencionado como carencia en el estudio anterior, y d) sigue habiendo escasos proyectos subvencionados liderados por enfermeras. Aunque el documento no profundiza en las causas, hace referencia al desconocimiento de ayudas disponibles y la

dificultad para conseguirlas. La no identificación clara del investigador principal es un aspecto relevante ya que con frecuencia en la memoria de los proyectos no se menciona el área de conocimiento o disciplina a la que pertenece el investigador principal. También es crucial que a partir de las palabras del título del proyecto sea posible identificar o relacionar este con el cuidar, los cuidados, la disciplina, la práctica enfermera y los conceptos, términos y palabras que hagan visible el cuidado en sus múltiples dimensiones.

El *Mapa de la investigación enfermera* de 2011 en Cataluña se interesa también por los artículos publicados sobre cuidados en los últimos tres años y por si la investigación enfermera está suficientemente desarrollada. El resultado obtenido es que en un 5% de centros o instituciones de salud sí lo estaba, y que no lo estaba en un 93% de ellos. Esa información requiere profundizar en los motivos de esa percepción. Una razón podría ser la progresiva reducción de financiación en general que quizá afecta en mayor medida a las enfermeras, que, al tener menor presencia entre la totalidad de grupos que solicitan ayudas, ven más reducidas sus posibilidades. Profundizar en 2023 en los temas estudiados en 2011 puede ser una excelente iniciativa para conocer los avances reales.

En relación con las prioridades de la investigación en cuidados en el ámbito internacional parece de interés plantear algunas consideraciones contempladas desde el National Institute of Nursing Research que, en Estados Unidos, ha mostrado su voluntad decidida de impulsar la investigación enfermera desde 1985. De acuerdo a su misión de liderar la investigación enfermera para resolver los desafíos de salud apremiantes e informar la práctica y las políticas, optimizando la salud y promoviendo la equidad en salud en el futuro, en el *Plan estratégico del NINR 2022-2026* se precisa el objetivo, relacionado con los determinantes sociales de salud, como sigue: «Identificar enfoques efectivos para mejorar la salud y la calidad de vida al abordar las condiciones en las que las personas nacen, viven, aprenden, trabajan, juegan y envejecen» (NINR, 2022-2026). En este documento también se afirma que «la investigación enfermera es la clave para desbloquear el poder y el potencial de la enfermería al aprovechar sus fortalezas, conocimientos y perspectivas únicos inherentes a la disciplina en beneficio de todas las personas».

Desde el Proyecto «Ética y valores del cuidado» y la perspectiva global de la profesión enfermera, las aportaciones del NINR ofrecen líneas para formular iniciativas de investigación en cuidado, teniendo en cuenta la *Tabla 1.2* sobre los elementos a considerar en los temas esenciales del cuidado y la ética del cuidado. Se trata de conseguir la generación de conocimiento de forma inclusiva, relacional y contextual para avanzar en la reformulación de las prácticas de cuidado a partir de los diferentes actores/agentes participantes en la investigación. El interés es hacer aportaciones que contribuyan al debate. Por ejemplo: a) los lenguajes del cuidado de la práctica enfermera; b) los modelos y estándares de cuidado; c) el impacto y resultados del cuidado y de la práctica enfermera en particular; d) la intensificación de la investigación enfermera en entornos que ofrezcan viabilidad y favorezcan sus condiciones de desarrollo y fortalecimiento, y e) estimular la reflexión y el

debate de trabajos individuales como por ejemplo tesis doctorales o iniciativas impulsoras y favorecedoras de investigación (universidades, instituciones, fundaciones o unidades) que se hayan interesado en la investigación enfermera, manteniendo encuentros y promoviendo condiciones favorecedoras de investigación (Radó, 2022),<sup>19</sup> especialmente las impulsadas desde el año 2000, que sintetiza la *Tabla 1.4*. La propuesta es seguir profundizando con el objetivo de abordar el futuro en la próxima década y más allá, destacando algunos rasgos que susciten reflexión, debate conjunto, propuestas, implementación y evaluación del impacto de la investigación en cuidados o de su ausencia.

## La ética del cuidado como marco y guía: propuesta del Proyecto «Ética y valores del cuidado»

### Criterios en la aproximación al valor e importancia del cuidado

Promover la investigación en cuidados requiere superar algunos retos, entre los que destacamos tres:

a) El primero es reconocer que el cuidado de la salud de las personas requiere el aprendizaje de conocimientos específicos, venciendo la tradicional suposición de que cuidar es algo innato o que se aprende solo por ensayo-error. La necesidad de disponer de conocimientos que garanticen la competencia ha surgido en el transcurso del Proyecto «Ética y valores del cuidado», ya que el cuidado se ha concebido como el primer elemento para la vida que hace que esta continúe en las mejores condiciones posibles, en cualquier etapa del ciclo vital. Es preciso aprender, y por ello investigar previamente, cómo las organizaciones y las prácticas de cuidado se interrelacionan con la satisfacción de las necesidades y la promoción de las capacidades para hacer frente a la vida cotidiana. Por ejemplo, es imperativo conocer cómo las organizaciones pueden mejorar los contextos para que pueda brindarse el mejor cuidado posible; profundizar en la inclusión de la cultura, los valores y las preferencias de las personas en los planes de atención, aprendiendo a generar y utilizar protocolos y normas para que las buenas prácticas de cuidados puedan individualizarse en función de la situación; generar conocimientos para usar la tecnología como facilitadora del bienestar; saber más sobre el papel de las familias, los allegados y las redes de cuidados investigando la interrelación entre el erróneamente denominado cuidado informal y el cuidado profesional; e incrementar el saber para cuidar a quienes cuidan en cualquier entorno, ya sea doméstico, institucional, sanitario o social.

b) El segundo reto en la investigación del cuidado es sobrepasar el enfoque biomédico que con frecuencia aún dirige la investigación en ciencias de la salud. Dado que los cuidados todavía son en su mayoría invisibles, su investigación también lo es y con frecuencia recae en la voluntad personal e individual, sin llegar a afianzar grupos de investigación que

promuevan y consigan cambios en la práctica asistencial. A pesar de que gran parte de las situaciones de cuidados a investigar estén relacionadas con problemas de salud o con enfermedades, la investigación del cuidado debe incluir conocer mejor la experiencia vital y la alteración de las necesidades de la vida cotidiana y los factores determinantes de la salud en cada situación. De manera que todo el proceso de investigación se realice desde la óptica de las personas atendidas. Por ejemplo, en la investigación sobre las úlceras por decúbito, el estudio puede dirigirse hacia el tratamiento de la úlcera o hacia el cuidado de la persona que la padece: en el primer caso se buscará el mejor tratamiento tópico en función del tipo de úlcera; en el segundo, se investigarán las mejores formas de cuidar integralmente a la persona que la sufre considerando además del tratamiento tópico criterios como la edad, el dolor al realizar la cura, el bienestar y confort, las preferencias posturales de la persona si está encamada, la influencia de la situación socioeconómica o las necesidades que pueden alterarse derivadas de la úlcera. Ambos enfoques deben ser complementarios para obtener resultados que ayuden y se adapten a la situación de cuidados a la que se responde.

c) En tercer lugar es imprescindible una gestión que integre los resultados de las investigaciones del cuidado en la práctica clínica. Si bien en los últimos años se ha ido fortaleciendo en la práctica profesional enfermera el conocimiento específico del cuidado, concretamente el de las enfermeras en la labor clínica, está aún escasamente reconocido. Prevalen las organizaciones jerárquicas en las que la toma de decisiones es exclusivamente médica. De esta forma las instituciones se preocupan de aplicar tan solo los resultados de la investigación de los aspectos médicos, dejando la puesta en práctica del conocimiento del cuidado al arbitrio de cada enfermera, perdiendo así la posibilidad de las mejoras que podrían obtenerse y del conocimiento acumulado y legado que suponen. Es urgente articular la práctica enfermera en la práctica médica y viceversa, a fin de fortalecer el cuidado colaborativo y que las personas puedan disponer realmente del mejor cuidado posible.

Avanzar en estos retos implica privilegiar las opciones más humanistas que reconocen el valor del cuidado y la relevancia de las políticas de cuidados con objeto de consolidar la responsabilidad social e institucional sobre las necesidades de cuidados que trascienden la vida personal/individual.

### Flexibilidad, introspección, diálogo y escucha desde lo vivencial

Con frecuencia el planteamiento del cuidado aplicado a la investigación en ciencias de la salud ha sido cuestionado por ser subjetivo y parcial. Las teorías morales modernas, que desde Kant centran la justicia en la búsqueda de normas y principios universales, han dado lugar al enfoque positivista de la investigación buscando la imparcialidad y otorgando escasa importancia a la diversidad y la particularidad. De tal manera, el requisito del

científico es separar la racionalidad –lo cognitivo– de la experiencia –las percepciones–, buscando la observación objetiva, independiente del fenómeno que se estudia. Por ello, en ciencias de la salud, sobre todo en la investigación biomédica, se ha consolidado el estudio de la influencia de los fenómenos excluyendo al investigador del estado subjetivo de las personas sujeto de investigación y de su contexto de vida, proponiendo el ensayo clínico como método de investigación por excelencia y obviando otros enfoques como el cualitativo o interpretativo, propios de las ciencias sociales y del cuidado.

Sin embargo, Gilligan (1985, p. 281) alerta de que «mientras que una ética de la justicia procede de la premisa de la igualdad, una ética del cuidado, además de la igualdad, propone la premisa de la no violencia: no se debe dañar a nadie». De esta manera el enfoque del cuidado en la investigación permite identificar las necesidades particulares y tener en cuenta los diferentes contextos, a pesar de la subjetividad que pueden comportar. Para la ética del cuidado conocer, identificar e investigar las particularidades y los contextos pasa a ser parte esencial de la generación del conocimiento. Es importante prestar atención a esta idea porque, cuando la investigación en cuidados se ha focalizado alrededor del valor del cuidado y ha utilizado métodos cualitativos, a menudo, ha sido considerada poco rigurosa. Por ello la investigación en cuidados, en el ámbito de las ciencias de la salud y en concreto la investigación enfermera, es todavía ardua a pesar de que la mayoría de universidades ya disponen de programas de doctorado propios en la disciplina y ciencia enfermera donde, *a priori*, se contemplan por igual los enfoques cualitativos y cuantitativos de los trabajos de investigación que centran la atención en el cuidar y los cuidados.

La investigación en el marco de la ética del cuidado, además de considerar las normas éticas de todo estudio con seres humanos, ofrece una mirada ética –intrínseca al cuidado– que coloca en primer lugar a la persona y sus formas de entender y llevar a cabo la vida, por lo que avanza en el respeto por la dignidad. Dado que el cuidado debe tener en cuenta la pluralidad de valores, sus resultados no pueden ser exclusivamente racionales y objetivos. El cuidado puede ser uno de los puentes a los que aludía Potter al plantear que la bioética es «tender puentes entre la ciencia y las humanidades buscando un verdadero saber para la supervivencia» (Potter, 1971, p. 1). Asimismo, este autor introduce la necesidad de realizar un esfuerzo interdisciplinario para abordar problemas globales en los que el cuidado y la ética del cuidado aportan aspectos esenciales para una aproximación a la realidad (Potter, 1988).<sup>20</sup>

Es precisamente la ontología relacional y contextual del cuidado la que lleva a establecer posiciones críticas respecto a la generación de conocimiento basada de forma exclusiva en el paradigma positivista. Al considerar la cultura y creencias como parte clave de la acción, el cuidado promueve buscar el conocimiento acercándose a la realidad desde el punto de vista de la persona que lo requiere. Y más aún desde esta perspectiva, permite entender el proceso de investigación como un proceso de cuidado en sí mismo, en el que es precisa la participación proactiva de todos los actores. La ética del cuidado ofrece un

marco teórico que hace posible dar cuenta del ingente conocimiento de la experiencia humana y que, precisamente, es la aproximación relacional y contextual lo que permite que la propia investigación sea, a su vez, un proceso y contexto generador de cuidados.

Se trata de un enfoque que desde el feminismo adopta una postura epistemológica que se aleja de la neutralidad, dando lugar al reconocimiento de los puntos de vista y experiencias de los «otros», que son reconocidos en tanto que sujetos morales (Moré, 2015). De acuerdo con Gilligan es la «voz diferente» la que nos ayuda a comprender. Por ello el punto de vista metodológico cualitativo es el de elección, porque consiste en privilegiar las experiencias concretas y reales y proporciona las herramientas para escuchar atentamente y observar a las personas, que tantas veces son silenciadas o invisibles (Gilligan, 2013). De esta manera, la ética del cuidado aporta argumentos sólidos para promover un cambio de paradigma hacia una nueva manera de entender y completar la generación de conocimiento y la investigación. Critica la visión tradicional por su reduccionismo ofreciendo un pensamiento que, si bien es complejo, se basa en el valor intrínseco de la diversidad (Comins, 2003).

Una cultura investigadora con base en la ética del cuidado dota de mayor flexibilidad a todo el proceso de investigación. La interrelación constante, basada en el diálogo, permite pensar en las distintas responsabilidades de cada participante en la investigación, desde el rol particular de los investigadores e investigadoras y de los sujetos de investigación, teniendo en cuenta el contexto preciso en el que tendrá lugar la misma. El conocimiento que proporcionan los estudios basados en la ética del cuidado no solo ayudan a mejorar el bienestar de las personas, sino que amplían también la justicia al promover la participación inclusiva bajo el criterio de igualdad en todas las fases de la investigación, así como en la aplicación del conocimiento generado.

El conocimiento que externaliza y aísla el objeto del estudio lo extrae del contexto de la persona. Por ello es preciso contemplar el cuidado como eje, variable y condición necesaria para generar pruebas suficientes que contribuyan a posibilitar, favorecer y consolidar los cambios que privilegien las opciones más humanistas.

## Investigación enfermera para responder a necesidades y anticiparse a nuevos riesgos

### Identificar elementos clave y transformar la investigación para mejorar el cuidado ahora y en el futuro

Mediante la sistematización en la investigación del cuidado y la transmisión de los saberes que genera se promueve el avance social en general y, en concreto, el desarrollo profesional en la atención a las personas en contextos cuidadores. Por ello, la asunción de responsabilidad es un reto ético. Por otro lado, contar con resultados fiables favorece el diálogo

y la acción interdisciplinar aportando elementos clave para la toma de decisiones en cuidados, ya sea en el ámbito de las políticas de salud o en la atención directa. La investigación y reflexión teórico-práctica aumenta la valía del trabajo y el desarrollo profesional porque los une inexorablemente a la realidad de las personas atendidas.

Una cuestión esencial en investigación es la elección del tema a investigar y cómo formular la pregunta que inicia el proceso y lo acompaña a lo largo del mismo. De la Cuesta (2008) afirma que la construcción de la pregunta es un proceso lento e interactivo. Investigar empieza por un ejercicio de puesta en marcha de todos los sentidos, de prestar atención a las distintas realidades y contextos, de ejercitar la curiosidad ante preguntas que se fraguan en la mente y de ejercitar el diálogo con los protagonistas, específicamente con los participantes, es decir con las personas directamente implicadas en el fenómeno a investigar y colegas. Es un tiempo ineludible, puesto que de la elección de la pregunta y su formulación dependerá en alto grado que la investigación favorezca y genere respuestas adecuadas a las cuestiones formuladas. Joan Tronto define el cuidado como marco para la teoría social y política, concretando unas fases que se pueden trasladar con facilidad a las etapas que sigue una investigación.<sup>21</sup> *Caring about* es la etapa en la que se reconocen las necesidades de los otros, y es el inicio de una investigación que requiere de la sensibilidad ética que permite identificar temas y preguntas susceptibles de investigar que cumplan tres requisitos. El primero es la relevancia teórica, es decir, uno de los objetivos de toda investigación es generar conocimiento. En segundo lugar, ha de tener relevancia social: el fenómeno de estudio crea interés entre la población. Y, en tercer lugar, ha de tener relevancia profesional: comprender los fenómenos y concebir soluciones para dar respuesta (De la Cuesta, 2008, 2022; De la Cuesta y Arredondo, 2015). La pregunta o preguntas, tal como están formuladas, indican el modo de ver el mundo en el que investigador o investigadores se sitúan. Estos enfoques, sin ser categorías rígidas, van desde el paradigma pospositivista –que a través de investigaciones aspiran a obtener un realismo crítico– a orientaciones que tratan de captar la complejidad social. Estas últimas –constructivista-interpretativa y sociocrítica humanista– estudian los fenómenos con el objetivo de comprender los significados desde la subjetividad y en los diferentes contextos (Della-Porta y Keating, 2013). El tiempo dedicado a ello no es banal, puesto que impregnará toda la investigación y en consecuencia los resultados que esta genera.

En el desarrollo de una investigación, la segunda fase consiste en la realización del proyecto, esto es, aceptar la responsabilidad de estudiar el fenómeno, porque se percibe e identifica que es importante. Esta fase correspondería a la señalada *Caring for* por Tronto. La responsabilidad recae en los investigadores cuando constituyen el equipo, otorgan y asignan a cada miembro su área de compromiso a lo largo del proceso. Realizar el proyecto –proyectar– es imprescindible en todo proceso de investigación, aun asumiendo que los estudios que utilizan una metodología cualitativa cuando empiezan el trabajo de campo requieren ajustes, dado que el propio fenómeno en un contexto determinado está

en proceso continuo de transformación. Un requisito indispensable para obtener respuestas a las preguntas propuestas es la coherencia interna que ha de tener el proyecto que especifica su recorrido cuando identifica los objetivos. Coherencia en el diseño, el contexto, la proyección del trabajo de campo, los criterios de rigor, los requerimientos éticos formales, el tipo de análisis y cómo se realiza la difusión e implementación de resultados. Coherencia en relación con los participantes, desde los criterios que guían su elección, hasta el grado de participación en todo el proceso. También influye en esta fase la previsión de financiación pública o privada: lo esencial es que el control del estudio sea del equipo investigador y de los diferentes participantes en todas las etapas.

La sensibilidad investigadora en los miembros del equipo investigador se expresa en la realización del trabajo de campo. En el intento de sustentar este proceso, según Joan Tronto, esta etapa vendría definida por la fase de *Care giving*, es decir cuidar, pasar a la acción directa. En el proceso de investigación la sensibilidad y el trato de los investigadores con los participantes y el contexto, estableciendo un diálogo continuo, son la piedra angular para captar los mejores y completos datos que emergen de la situación. Los datos son los que, una vez analizados, harán comprender la naturaleza de la realidad social estudiada, para explicarla y/o interpretarla.

Los resultados provisionales de la investigación corresponden a la etapa de *Care receiving*, que discurre a través del diálogo con los participantes y colegas para perfilar las hipótesis explicativas del fenómeno. Tiene suma importancia dado que de ello depende, en buena medida, la implementación de los resultados. Finalmente, la etapa *Caring with* se corresponde con la evaluación del proceso por parte del equipo investigador y la detección de nuevas necesidades susceptibles de ser investigadas. Es una etapa significativa, dado que los fenómenos a estudiar son construcciones humanas en continuo movimiento.

La investigación del cuidado, como en el resto de disciplinas sociales, es interpretativa y/o sociocrítica, por lo que la propuesta de la ética del cuidado –subjetiva, contextual y relacional– es un gran avance al superar las barreras entre investigador e investigado. A su vez alerta sobre las posibles situaciones de poder (Tronto y Kholen, 2017) que pueden darse durante el proceso de investigación, y sitúa a ambos en tanto que participantes durante todo el proceso de generación de conocimiento. Esta es la propuesta de Barnes y Brannelly. De la misma forma que la acción de cuidado requiere una amplia reflexión sobre la repercusión en el cuidador, sucede lo mismo con el investigador. Su posición es importante debiendo estar atento y ser flexible, ya que su papel puede variar en función de las circunstancias y/o contextos. Asimismo, investigar sobre el cuidado conlleva reconocer que lo cotidiano tiene un punto de vista moral, lo cual compromete al investigador en tanto que sujeto. Por eso, además de dar cuenta de que algo se moviliza en las propias emociones y sentimientos, investigar el cuidado supone revisar de forma introspectiva la propia posición ética, política y social (Moré, 2015).

## Conservar, generar, reivindicar y difundir el conocimiento del cuidado y de la ética del cuidado

### Ideas fuerza frente a contradicciones y paradojas existentes

Por último, en este apartado se comparten algunas cuestiones susceptibles de reflexión relacionadas con la investigación al adoptar la ética del cuidado como marco teórico. Se presentan organizadas en tres apartados por su relación con la aportación de la ética del cuidado a la generación de conocimiento, la práctica enfermera –única y esencial– y el compromiso colectivo para armonizar objetivos e intereses en la mejora de los cuidados y el bienestar de las personas atendidas.

La ética del cuidado también alcanza la perspectiva y el modo en que ha sido generado el conocimiento: ambos precisan ser más «cuidadores». De ahí la importancia de que se haga desde enfoques que incluyan las percepciones, emociones, relaciones y contextos. Un buen ejemplo es el que se genera en el entorno del cuidado enfermero, un trabajo con dos características que deben ser tenidas en cuenta (Alberdi, 1993). La primera es que transcurre en muchas ocasiones en la esfera de la intimidad, en el lado menos amable de las situaciones personales, donde suele haber resistencia a compartir estas experiencias en la esfera más amplia de lo social. La ética del cuidado ayuda a reconocer que hay aspectos y matices de la experiencia de las personas, de gran complejidad en su comprensión, que a menudo no pueden ser expresadas o son difíciles de objetivar y exteriorizar. La segunda característica es la falta de un saber monopolístico en el sentido de que, desde la profesión enfermera, se trabaja con el saber sobre el otro (a quien se cuida) y, por lo tanto, no puede monopolizar ese saber. Como el resto de disciplinas, la enfermería cuenta con un contenido conceptual que le es propio. Pero la transformación de ese contenido en «saber aplicado», como disciplina práctica, o sea en actuación concreta y visible, siempre debe hacerse a través del conocimiento del otro. Es por ello que las enfermeras pueden saber –saben en realidad– cosas que el otro no sabe, pero su objetivo es trabajar constantemente para que llegue a saber sobre sí mismo todo lo que pueda saber. Se cumple así el principio profesional enfermero de promoción del autocuidado. La consideración de estas características del trabajo enfermero, por parte de todos, es fundamental porque lo que interesa son las personas. Los cambios sociales –una población mejor informada y con más acceso a fuentes de conocimiento sobre la salud– están modificando la relación tradicionalmente paternalista entre los profesionales de la salud y las personas que atienden, más proactivas en su deseo de buscar soluciones antes de consultar a los profesionales, convirtiéndose así en cocreadores y coproductores de salud y de atención para la salud (APPG, 2022, p. 35).

Desde esta óptica, el proceso de investigación –contribución, cocreación y colaboración– produce un impacto en el compromiso: si una cuestión me afecta y tengo la posibilidad de saber más o de participar para que se sepa más, o para que mejore, me comprometo y

ello me empodera. La investigación debe ser generadora de compromiso con las personas, transformando realidades donde profesionales de la salud trabajan junto a las personas que atienden, familias y cuidadores. Al mismo tiempo implica acercar el conocimiento, es decir hacerlo más claro y preciso (traducirlo), para que las personas que se atienden puedan utilizarlo, acompañándolas en la comprensión del mismo sin dejarlas solas en la toma de decisiones. Utilizar un lenguaje inteligible y garantizar la proximidad son requisitos para generar la confianza necesaria para que las personas no solo decidan tomar decisiones sobre su salud, sino también para que estén dispuestas a compartir sus vivencias.

También en el documento del NINR 2020-2026 se propone promover la equidad en la investigación, eliminando las barreras estructurales, procurando la diversidad de perspectivas y fomentando la inclusión y la accesibilidad en el diseño, la realización y la participación en la investigación. Situaciones como las derivadas del llamado «pensamiento índice de impacto» –que hace sobrevalorar la utilidad de muchas publicaciones que no tienen en cuenta el beneficio social del pensamiento reflexivo y su relevancia para la respuesta a problemas reales (Fernández-Ríos y Rodríguez-Díaz, 2014)– quizá serían evitables si la perspectiva para la generación de conocimiento fuera realmente inclusiva, relacional y contextual.

El desarrollo de la ética del cuidado en el ámbito de la investigación aporta asimismo una reflexión esencial respecto al poder que puede generarse entre el investigador y la persona o grupo investigados. ¿Cómo evitar que la generación de conocimiento se convierta en una relación de poder? La ética del cuidado plantea un cambio de paradigma que sitúa a ambos –investigador y personas investigadas– en tanto que participantes de la investigación, por lo que el saber se produce a través de su relación y participación en todo el proceso. Ello reformula el conocimiento que se genera y modifica su impacto en el ser profesional, que ya no descubre la realidad, sino que genera espacios, o la posibilidad de que existan, donde la realidad pueda ser comprendida y transformada desde sus propios protagonistas.

En este sentido es interesante prestar atención a los trabajos realizados bajo el paraguas del movimiento de «Ciencia ciudadana», que apuesta por un modelo de investigación participada que involucra a las personas en proyectos científicos: desde la definición y el diseño de la investigación, la recogida de datos y la interpretación de resultados, que puede ser diversa (Perelló, 2021). Se interesan por la propuesta de acciones para la promoción de políticas públicas basadas en las evidencias obtenidas, involucrando activamente a ciudadanos y ciudadanas en tareas científicas que generen un nuevo conocimiento y/o una mejor comprensión.<sup>22</sup> Como cualquier otro enfoque investigador, con sus limitaciones y sesgos a considerar, la ciencia ciudadana ofrece oportunidades para una mayor participación pública y democratización de la ciencia.

## **Práctica enfermera: diferenciar la aportación enfermera única y esencial**

La dificultad para diferenciar el cuidado, como cuestión básica que alcanza a toda persona y a todo profesional, de lo que es el cuidado profesional de enfermería conlleva una debilidad en la consideración del conocimiento enfermero. El cuidado enfermero exige de un conocimiento específico, unas habilidades y una capacidad que debe ser desarrollada y actualizada constantemente. Cuidar requiere de ciencia, conocimiento teórico y práctico, habilidad técnica y valores y actitudes específicas, así como de tiempo y espacio, que haga posible su provisión.

La práctica enfermera sitúa al/la profesional en una posición distinta a la de otros profesionales con relación a la persona que atiende que favorece el conocimiento desde la intimidad. Alberdi,<sup>23</sup> citando un estudio de Wolf (1989), recuerda una interesante diferenciación de este autor con respecto a la naturaleza de las prácticas enfermera y médica. Según Wolf, ambos profesionales, en los momentos de transición, enfermedad o desarrollo, realizan intervenciones que marcan una diferencia en la vida de las personas: los médicos –la mayoría de las veces a través de instrumentos externos a ellos mismos (cirugía, tratamientos)– amplían los recursos que provienen del entorno; las enfermeras –casi siempre por medio de ellas mismas como instrumento terapéutico– amplían los recursos internos de la persona promoviendo el cambio. Este, que procede del interior de las personas, les permite hacer realidad y potenciar sus posibilidades, dando así sentido a sus experiencias de salud y de vida. Es indispensable comprender a la persona que vive un proceso de salud y que los resultados que se consigan dependerán de la habilidad para guiarla y acompañarla o ayudarla durante el tiempo en que lo necesite. La investigación desde la ética del cuidado se preocupa por conocer, junto con la persona o personas afectadas, cómo se realiza este cambio. Por ejemplo, cuidar a una persona con la secuela de una parálisis del miembro superior derecho, debida a un accidente cerebrovascular, implica preocuparse por ayudarla a retomar la vida cotidiana. La investigación de esta situación de cuidados precisa incrementar el conocimiento sobre nuevas formas de resolver la autonomía en el comer, vestirse, asearse, etc. que la enfermedad provoca, generando nuevas maneras de lograr o recuperar el bienestar.

La promoción, prevención y abordaje de los problemas de salud no pueden llevarse a cabo adecuadamente si la persona atendida no está y no se siente cuidada. A las enfermeras corresponde proponer el cuidado como parte esencial del conocimiento general. Aunque el cuidado no es exclusivo de estas, el conocimiento enfermero es esencial para la sociedad y, en concreto, para que las instituciones de salud cumplan con su responsabilidad hacia las personas.

La mejora esencial en salud depende del liderazgo que las enfermeras ejerzan, de la influencia de sus orientaciones en la realidad del cuidado cotidiano, de su habilidad en

explicarlo con sencillez, de convencer con rigor de su utilidad con los resultados contrastados de su experiencia práctica. Implica la voluntad decidida de salir de la zona de confort que aporta el modelo jerárquico, vertical y positivista.

### Compromiso colectivo para armonizar objetivos e intereses en la mejora de los cuidados y bienestar de las personas atendidas

También cabe apelar a la responsabilidad de los profesionales no enfermeros; su desconocimiento del cuidado ya no es admisible en la actualidad. El cuidado es el eje de la atención a las personas y una oportunidad para su mejora. Los resultados de la investigación que realizan las enfermeras benefician a todos los profesionales porque incrementa el conocimiento disponible para que la persona atendida esté en las mejores condiciones para su curación, para el mantenimiento de su salud o para afrontar situaciones de vulnerabilidad.

Ayudar a comprender el conocimiento enfermero conviene e interesa a todos los profesionales y debería ser considerado una inversión. De esta manera se reconoce la consideración de la enfermera como profesional esencial en los equipos, en el sentido de que sin su contribución los objetivos de salud no se alcanzan. Es difícil entender que, al igual que las enfermeras se interesan por conocer la enfermedad, desde otras disciplinas no exista –o exista poco– interés en el saber sobre las relaciones de cuidado y la cobertura de las necesidades básicas. Se ha debatido repetidamente la apuesta responsable de las enfermeras por la defensa de la buena práctica médica o farmacológica cuando su indicación es inadecuada. De la misma forma cualquier profesional de la salud debería alertar de necesidades no satisfechas y derivar a la persona atendida a servicios enfermeros para su resolución, defendiendo que las distintas aportaciones profesionales mejoran los resultados de cada uno de los servicios. Es necesario recordar que el cuidado incluye tanto acciones dirigidas a resolver dificultades como acciones dirigidas a ayudar a la persona a vivir la experiencia y a desarrollar sus potencialidades. Obviar la una o la otra es distorsionar la realidad y la perspectiva que ofrece la ética del cuidado; ayuda a evitarlo.

El trabajo de los profesionales de la salud siempre se sitúa en la cooperación. Se trabaja en equipos donde se encuentran profesionales de distintas disciplinas. Desde la ética del cuidado se ofrece una forma de investigación que incluye la interdisciplinariedad real, basada en la competencia en el ejercicio de cada profesión, en la confianza en la aportación del otro y en el respeto mutuo. Se plantea como marco general porque mejora la atención que realizan todos los profesionales, enriqueciendo a estos y fortaleciendo el compromiso entre ellos. Éticamente hay un compromiso colectivo hacia el reconocimiento del cuidado profesional, y no considerarlo, resta oportunidades a las personas. Los profesionales deben conocer más específicamente las posibilidades que

de forma explícita o implícita están dentro del sistema y derivar a la persona atendida al recurso más adecuado.

La propuesta citada al inicio de este capítulo sobre el documento APPG (2022),<sup>24</sup> que explora los futuros roles de los profesionales de la salud a nivel mundial, enfatiza en la responsabilidad que estos tienen como agentes de cambio más allá del desarrollo de sus propios roles clínicos específicos. Alude a la necesidad de influir, informar, apoyar, desarrollar y facilitar acciones y nuevas organizaciones en todos los aspectos relacionados con la salud desde las políticas de investigación, formación y gestión. La adopción del marco de la ética del cuidado favorece el esfuerzo común, de pasar de profesionales superespecializados (que ya está bien) a profesionales «especiales» en el sentido de actuar de facilitador, de referente, más allá de la tradicional posición de experto, que no favorece al cuidado, porque relega a la persona atendida a una condición de más bajo valor, incrementando su vulnerabilidad. Puede ser una buena propuesta de futuro la toma de conciencia de la necesidad de adoptar una actitud y perspectiva facilitadora de las potencialidades de las personas. Desde la ética del cuidado se democratiza la investigación porque se acerca más a la vida cotidiana.

Para contribuir a este futuro, quizá un buen punto de partida para la reflexión sería preguntarse cómo serían nuestras investigaciones y sus resultados si se hacen desde la perspectiva de la ética del cuidado.

### Notas

1. Como ejemplo de organización internacional que al igual que otras se implica y está interesada en varios dominios del cuidado: <https://www.uml.edu/research/cww/carework/carework-network/>
2. Domínguez-Alcón, C., Kholen, H. y Tronto, J. (2017). *El futuro del cuidado. Comprensión de la ética del cuidado y de la práctica enfermera*. Ediciones San Juan de Dios. Campus Docent. Disponible en: <https://ediciones.santjoandedeu.edu.es/professionalidad/29-el-futuro-del-cuidado-comprension-de-la-etica-del-cuidado-y-la-practica-enfermera.html>
3. Busquets, M., Cuxart, N., Domínguez-Alcón, C. y Ramió, A. (2019). *Nuevas políticas del cuidar. Alianzas y redes en la ética del cuidado*. Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona. Disponible en: <https://pbcoib.blob.core.windows.net/coib-publish/invar/dce58fc9-bff2-4106-8481-cac8bb3da55d>
4. Domínguez-Alcón, C., Busquets, M., Cuxart, N. y Ramió, A. (2019). *Tecnologías y nuevas relaciones en el cuidado*. Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona. Disponible en: [https://issuu.com/coib/docs/tecnolog\\_as\\_y\\_nuevas\\_relaciones\\_en\\_el\\_cuidado](https://issuu.com/coib/docs/tecnolog_as_y_nuevas_relaciones_en_el_cuidado)

5. Domínguez-Alcón, C., Busquets, M., Cuxart, N. y Ramió, A. (2020). *Ética del cuidado innovación inclusiva y calidad asistencial*. Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona. Disponible en: <https://www.coib.cat/ca-es/sala-de-premsa/noticies-del-col-legi/el-coib-edita-el-llibre-etica-del-cuidado-innovacion-inclusiva-calidad-asistencial-que-reclama-flexibilitzar-les-estructures-sanitaries-per-incloure-etica-de-la-cura-assistencia.html>
6. Domínguez-Alcón, Busquets, Cuxart y Ramió (2022). Disponible en: <https://www.fundaciogrifols.org/es/-/compromiso-con-el-cuidado-y-la-etica-del-cuidado>
7. En la tabla 1.2 («Elementos a considerar en los temas esenciales del cuidado y de la ética del cuidado»), extraída de «Compromiso con el cuidado y la ética del cuidado. Desarrollo teórico y aplicación práctica» (Domínguez-Alcón, Busquets, Cuxart y Ramió, 2022, p. 147), además de señalar seis grandes temas, se identifican y se argumenta acerca de varios elementos de reflexión y contribución al debate.
8. Ver Domínguez-Alcón, Busquets, Cuxart y Ramió (2022, pp. 13-36).
9. En el prefacio, el informe indica que explorará los roles futuros de los trabajadores de la salud a nivel mundial en los próximos 15-20 años. Se ha discutido el futuro con personas de todo el mundo, recopilando ideas y perspectivas. Esa aproximación ha permitido describir futuros probables, áreas en las que existe un gran consenso sobre el futuro e identificar posibilidades radicales que son mucho más inciertas pero que podrían tener un impacto enorme.
10. Domínguez-Alcón, C. (octubre de 2021). *Arte del cuidar y práctica enfermera: Evolución de saberes, ideologías, y valores*. En XVII Congreso Nacional y XII Internacional de Historia de la Enfermería celebrado en Tenerife. El tema se aborda también en Domínguez-Alcón, C. (2016). Valores, ideologías e imagen. En: Domínguez-Alcón, C., *Evolución del cuidado, y profesión enfermera* (pp. 417-478). Ediciones San Juan de Dios. Campus Docent.
11. En 1987 se acepta que las enfermeras figuren como IP/investigadora principal por parte del FIS, y en 1990 se crea un grupo trabajo en ese organismo. Pero la interpretación de esa capacidad ha sido restrictiva en general, en cuanto a reconocer a las enfermeras como IP en convocatorias competitivas y más restrictivas en los procesos de evaluación.
12. La expresión «curators of knowledge», que aparece en la publicación *Probable futures and radical possibilities: An exploration of the future roles of health workers globally* elaborado por el All-Party Parliamentary Group on Global Health, en este texto se traduce como «conservadores del conocimiento». Se entiende esta expresión como una responsabilidad de los profesionales de la salud, que además de sus funciones clínicas, de investigación, gestión o tecnológicas, deben responsabilizarse también de que el conocimiento sea fiable y accesible y esté disponible. De este modo podrán apoyar, facilitar, orientar e influir en todos aquellos actores fuera del sector de la salud que promueven la salud y el bienestar.
13. En Domínguez-Alcón (2016, pp. 479-576) se refiere ampliamente ese proceso.
14. Attewell (1998).
15. Zabalegui (2022).
16. En Domínguez-Alcón (1981), donde la autora cita a Leininger, se defiende la idea de que las enfermeras miren hacia el futuro y se citan otros textos de Leininger en donde se destaca la importancia de la investigación en la disciplina y práctica enfermera. Tema al que Domínguez-Alcón se refiere en otros escritos. Por ejemplo, en Domínguez-Alcón, C. (2016). *Práctica enfermera: conocimiento y competencia* En: Domínguez-Alcón, C., *Evolución del cuidado, y profesión enfermera*. (pp. 479-576). San Juan de Dios. Campus Docent.
17. El Instituto Estudios de la Salud de la Generalitat de Catalunya, en 1994, profundiza en ello, identifica áreas problema y las prioriza según la importancia que les concede. Domínguez-Alcón se refiere a algunas iniciativas cuyo desarrollo y continuidad no es fácil seguir documentalmente debido a cambios en las estructuras, aunque las referencias fragmentadas evidencian la existencia de actividad investigadora.
18. Según la información que proporcionan 121 centros y siete Escuelas Universitarias de Enfermería.
19. Las tesis de enfermeras suponen el 40% de los casos de enfermeras intensificadas (Radó, 2022). Se refiere a iniciativas que tienen como objetivo específicas acciones para apoyar y promover la investigación enfermera.
20. La *bioética global* fue concebida en la década de 1970 por Van R. Potter como un campo interdisciplinario que vincula las ciencias biológicas, las ciencias sociales y las humanidades. Su objetivo fue extender la reflexión ética para que abarcara las relaciones que los seres humanos establecemos con el resto de los sistemas vivientes.
21. En el libro de Domínguez-Alcón, Kholen y Tronto (2017), en la página 43, se concreta la definición de cuidar que realizó junto con Fisher como un proceso en el que, inicialmente, describieron cuatro fases: 1) *Caring about*; 2) *Caring for*; 3) *Care giving*, y 4) *Care receiving*. Más adelante las autoras añadieron una quinta fase a la que denominaron *Caring with*.
22. European Citizen Science Association. 10 principles of citizen science. Disponible en: <https://ecsa.citizen-science.net/>

23. Alberdi (2004).
24. Probable futures and radical possibilities (APPG/All Party Parliamentary Group, 2022).

## Bibliografía

- Abad, E., González, E. y Moreno-Casbas, T. (2014). Del fomento de la investigación en cuidados a la implantación de resultados en la práctica clínica. *Revista Científica de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica*, 39(1), 2-4.
- Alberdi, R. (1993). Las enfermeras para el tercer milenio. *Revista ROL de Enfermería*, 178, 43-50.
- Alberdi, R. (2004). Un futuro de cuidados. En: XXI Congreso Nacional de Enfermería en Salud Mental. Bilbao.
- Amezcuca, M. y Hernández, S.M. (2012). Investigación sobre el cotidiano del sujeto: oportunidades para una ciencia aplicada. *Texto y Contexto Enfermería*, 21(3), 675-683.
- APPG (The All-Party Parliamentary Group. Global Health) (2022). Probable futures and radical possibilities: An exploration of the future role of health workers.
- Attewell, A. (1998). Florence Nightingale (1820-1910). *Perspectivas. Revista trimestral de educación comparada*, XXVIII(1), 173-189.
- Barnes, M. y Brannelly, T. (2008). Achieving Care and Social Justice for People with Dementia. *Nursing Ethics*, 15(3), 384-395.
- Barnes, M., Gahagan, B. y Ward, L. (2018). *Rethinking Old Age. Wellbeing, care and participation*. Vernon Press.
- Benítez, J. (2020). La importancia de la investigación en Enfermería. *Enfermería Investigación*, 5(1), 1-2.
- Brannelly, T. y Barnes, M. (2022). *Researching with Care: Applying Feminist Care Ethics to Research Practice*. Policy Press.
- Busquets, M., Cuxart, N., Domínguez-Alcón, C. y Ramió, A. (2019). *Nuevas políticas del cuidar. Alianzas y redes en la ética del cuidado*. Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona.
- Comins, I. (2003). Del miedo a la diversidad a la ética del cuidado: una perspectiva de género. *Convergencia. Revista de Ciencias Sociales*, (33), 97-122.
- De la Cuesta, C. (2008). ¿Por dónde empezar?: la pregunta en investigación cualitativa. *Enfermería Clínica*, 18(4), 205-210.
- De la Cuesta, C. (2022). The low voices: quality, ethics and reach of qualitative data. *Investigación y educación enfermera*, 40(1), 1-14.
- De la Cuesta, C. y Arredondo, C.P. (2015) Analizar cualitativamente: de las consideraciones generales al pensamiento reflexivo. *Índex Enfermería*, 24(3), 128-137.
- Della-Porta, D. y Keating, M. (eds.) (2013). *Enfoques y metodologías de las Ciencias Sociales. Una perspectiva pluralista*. Akal.
- Domínguez-Alcón, C. (1981). *La enfermería a Catalunya*. Rol.
- Domínguez-Alcón, C. (2016). Valores, ideologías e imagen. En: Domínguez-Alcón, C., *Evolución del cuidado y profesión enfermera* (pp. 417-478). Ediciones San Juan de Dios. Campus Docent.
- Domínguez-Alcón, C. (octubre de 2021). Arte del cuidar y práctica enfermera: Evolución de saberes, ideologías, y valores. En: XVII Congreso Nacional y XII Internacional de Historia de la Enfermería. Tenerife.
- Domínguez-Alcón, C., Busquets, M., Cuxart, N. y Ramió, A. (2019). *Tecnologías y nuevas relaciones en el cuidado*. Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona.
- Domínguez-Alcón, C., Busquets, M., Cuxart, N. y Ramió, A. (2020). *Ética del cuidado, innovación inclusiva y calidad asistencial*. Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona.
- Domínguez-Alcón, C., Busquets, M., Cuxart, N. y Ramió, A. (2022). *Compromiso con el cuidado. Desarrollo teórico y aplicación práctica*. Fundació Víctor Grífols i Lucas.
- Domínguez-Alcón, C., Kholen, H. y Tronto, J. (2017). *El futuro del cuidado. Comprensión de la ética del cuidado y de la práctica enfermera*. Ediciones San Juan de Dios. Campus Docent.
- Fernández-Ríos, L. y Rodríguez-Díaz, J. (2014). The “impact factor style of thinking”: A new theoretical framework. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 14 (2), 154-160.
- Ferrús, L. et al. (2011). *La recerca infermera en cures de la salut a Catalunya*. Secretaria d'Estratègia i Coordinació. Direcció estratègica d'Infermeria. Departament de Salut.
- Gilligan, C. (1985), *La moral y la teoría. Psicología del desarrollo femenino*. Fondo de Cultura Económica.

- Gilligan, C. (2013). La resistencia a la injusticia: una ética feminista del cuidado. En: *La ética del cuidado* (pp. 40-68). Fundació Víctor Grífols i Lucas. Cuaderno n.º 30.
- Harari, Y.N. (2022). *Intervención con Rutger Bregma*. Biental de Pensament. Barcelona.
- López, S.R., Martínez, Á.A. y Quesada, C. (2008). Investigar en cuidados con o sin barreras. *Revista Administración Sanitaria. Siglo XXI*, (6), 673-680.
- Moré, P. (2015). Cuando investigar no te deja indiferente: reflexiones desde una investigación cualitativa sobre cuidados a personas mayores. En: Actas del VIII Congreso sobre Migraciones Internacionales en España (p. 117). Instituto de Migraciones.
- NINR (National Institute of Nursing Research) (2022-2026). *Strategic Plan Fact Sheet*. NINR. Disponible en: <https://www.ninr.nih.gov/aboutninr/ninr-mission-and-strategic-plan>
- Perelló, J. (2021). Què és la ciència ciutadana. Conferencia ATENEU UB. Disponible en: <https://www.ub.edu/ubtv/es/video/conferencies-ateneu-ciencia-ciutadana>
- Potter, V.R. (1971). *Bioethics: the bridge to the future*. Prentice Hall.
- Potter, V.R. (1988). *Global Bioethics. Building on the Leopold legacy*. Michigan University Press.
- Radó, A. (2022). La recerca infermera. Una oportunitat per a l'impacte de la recerca. Jornada Grups de treball de l'AIFICC. Barcelona.
- Tronto, J. (1993). *Moral boundaries, a political argument for an ethic of care*. University Press.
- Tronto, J. (2013). *Caring democracy, markets, equality and justice*. University Press.
- Tronto, J. (2017). La democracia del cuidado como antídoto frente al neoliberalismo. En: Domínguez-Alcón, C., Kohlen, H. y Tronto, J., *El futuro del cuidado. Comprensión de la ética del cuidado y práctica enfermera* (pp. 17-35). Ediciones San Juan de Dios. Disponible en: [https://issuu.com/coib/docs/col\\_digital\\_profesionalidad\\_8\\_coib](https://issuu.com/coib/docs/col_digital_profesionalidad_8_coib)
- Tronto, J. y Fisher, B. (1990). Toward a Feminist Theory of Caring. En: Abel, E. y Nelson, M. (eds.), *Circles of Care* (pp. 36-54). SUNY Press.
- Tronto, J. y Kohlen, H. (2017). ¿Puede ser codificada la ética del cuidado? En: Domínguez-Alcón, C., Kohlen, H. y Tronto, J., *El futuro del cuidado. Comprensión de la ética del cuidado y práctica enfermera* (pp. 37-52). Ediciones San Juan de Dios.
- Wolf, B.B. (1989). Nursing identity: the nursing-medicine relationship. Tesis doctoral no publicada. University of Colorado Health Sciences Center. Disponible en: <https://www.proquest.com/openview/35362f4ce37190502088bca549efa94c/1?pq-origsite=gscholar&cbl=18750&diss=y>
- Zabalegui, A. (2022). Estrategia Nacional de Cuidados. *Metas de Enfermería*, 25(2), 3-6.

**Tabla 1.1** Perspectiva enfermera y aportación a la reflexión desde la ética del cuidado

Aportación teórica en los seminarios del Proyecto Ponente	Rasgos destacados a partir del posicionamiento de las ponentes, de la reflexión con los participantes en los talleres y el trabajo de los equipos
<p><b>Joan Tronto</b> Primer seminario (septiembre de 2016) <i>El futuro del cuidado. Comprensión de la ética del cuidado y práctica enfermera</i></p>	<p>Cuestionamiento y clarificación conceptual y teórica sobre definición de cuidado, ética del cuidado, responsabilidad individual, colectiva, institucional. <i>Capacidad de transformación social a partir del cuidado y ética del cuidado. Ética del cuidado como marco para el desarrollo de la ética y deontología profesional. Reflexiones sobre lenguaje, visibilidad del cuidado, y responsabilidad profesional, en orientación hacia resultados del cuidado.</i></p>
<p><b>Marian Barnes</b> Segundo seminario (octubre de 2017) <i>Nuevas políticas del cuidar: alianzas y redes en la ética del cuidado</i></p>	<p>Aplicación de la perspectiva de la ética del cuidado a la política social, al bienestar de las personas, la calidad de vida y las relaciones de cuidado. <i>Explorar nuevas configuraciones del cuidado más allá de la relación dual y los resultados que consiguen. Contextualizar el cuidado a fin de profundizar acerca de la justicia. Establecer alianzas que contribuyan al consenso, y reforzar conceptos y conexiones en relaciones de cuidado. Avances y formas innovadoras de hacer frente a la provisión de cuidado. Presentación de experiencias relacionadas con: competencia profesional; ética del cuidado en cuidados intensivos; nuevas metodologías en autonomía de adolescentes frente a tratamiento; buen trato y mayores.</i></p>
<p><b>Ingunn Moser</b> Jornada preparatoria (octubre de 2018) Tercer seminario (enero de 2019) <i>Tecnologías y nuevas relaciones en el cuidado</i></p>	<p>Promoción de enfoque interactivo y participativo en la aplicación de la tecnología e innovación en el cuidado. <i>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; realidad virtual y simulación en la formación; y estructuras tecnológicas sobre visualizar, comunicar y almacenar datos.</i></p>

<p><b>Helen Kohlen</b> Cuarto seminario (septiembre de 2019) <i>Ética de cuidado, innovación inclusiva y calidad asistencial</i></p>	<p>Formas de implementar iniciativas para facilitar la transformación de estructuras que establecen y constituyen las condiciones de realización del cuidado. <i>Presencia de la ética del cuidado en los CEA (Comités de Ética Asistencial). La ética del cuidado como método para la formación. Presentación de experiencias organizadas alrededor de: sistemas de medidas del cuidar con enfoque en resultados del cuidado; el cuidado en acciones de la práctica enfermera con otros colectivos; acciones en el aprendizaje del cuidar; y cómo los CEA y el cuidado acogen, elaboran, tienen en cuenta y resuelven las situaciones asistenciales, desde la perspectiva de la ética del cuidado.</i></p>
<p><b>Marian Barnes</b> Quinto seminario (noviembre de 2021) <i>Compromiso con el cuidado y la ética del cuidado. Desarrollo teórico y aplicación práctica</i></p>	<p>Relación entre la ética del cuidado y la justicia. <i>La finalidad es facilitar la aplicación práctica de la ética del cuidado en diferentes entornos, profundizando en la necesidad del cuidado para la justicia, y plantear la reflexión desde enfoques colaborativos disciplinares del cuidado y de la ética del cuidado.</i></p>

Nota: Tabla 1.1 Perspectiva enfermera y resultados del cuidado en la reflexión desde la ética del cuidado. Adaptada de «Ética del cuidado, innovación inclusiva y calidad asistencial», de Domínguez-Alcón, C., Busquets, M., Cuxart, N. y Ramió, A. (2020). Ética del cuidado, innovación inclusiva y calidad asistencial (p. 62). Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona.

**Tabla 1.2 Elementos a considerar en los temas esenciales del cuidado y de la ética del cuidado**

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

Nota: Domínguez-Alcón, C., Busquets, M., Cuxart, N. y Ramió, A. El cuidado y la ética del cuidado en el proyecto. Adaptado de Domínguez-Alcón, C., Busquets, M., Cuxart, N. y Ramió, A. (2022). *Compromiso con el cuidado. Desarrollo teórico y aplicación práctica* (p. 19). Fundació Víctor Grífols i Lucas.

**Tabla 1.3 Marco general de evolución de la actividad investigadora enfermera**

Inquietud individual. 1858. *Estudios pioneros de Nigthingale*.  
 Interés y difusión desde organizaciones profesionales. 1896. *American Nursing Association (ANA): interés por el tema y difusión. Entre 1923 y 1952 informes y propuestas de cambio*.<sup>1</sup>  
 Implicación de organismos internaciones. 1966. *Impulso de la OMS*.

Acciones de organismos desde la iniciativa enfermera que establecen la investigación como prioridad.  
 1985. *NINR/National Institute of Nursing Research*.  
 1988. *CORP/Conference on Research Priorities in Nursing, e impulso de NNRA/National Nursing Research Agenda*.  
 1992. *CORP/2.ª Conferencia: 52 enfermeras debaten y seleccionan temas para la investigación enfermera en Estados Unidos*.  
 Hasta 1999 incluyen: *promover el acceso, la utilización y la calidad en atención primaria (1995). Efectividad de acción en VIH/SIDA (1996). Deficiencias cognitivas (1997). Vivir con enfermedades crónicas (1998). Conductas relacionadas con la inmunocompetencia (1999)*.

En 1996 la Comisión Europea se interesa en la promoción de la investigación enfermera.  
*Centra las recomendaciones en la prioridad de proyectos sobre necesidades de grupos de riesgo; reducir problemas de salud causados por condiciones medioambientales y hábitos de vida; disminuir los efectos nocivos de las nuevas tecnologías médicas, y fomentar actividades que disminuyan el dolor. Que la población recupere el mayor grado de autonomía. Desarrollar programas de formación de acuerdo a las demandas de la asistencia sanitaria, y fundamentos científicos que permitan a los profesionales realizar su labor en equipos multidisciplinares*.<sup>2</sup>

En 1999, en la Euroconferencia sobre Investigación enfermera en Europa revisan recomendaciones.  
*Elaboradas por el Consejo de Europa en 1996, en 1999 se centran en potenciar la investigación enfermera y establecer las prioridades*.<sup>3</sup> *Se presta atención a cinco temas: a) estructura y organización de la investigación enfermera, b) integración de los resultados de la investigación en la práctica, c) formación para la investigación, d) financiación de la investigación, y e) priorización de la investigación enfermera*.<sup>3,4</sup>

Como resultado del encuentro las recomendaciones prestan atención a aspectos esenciales como son:  
 a) *Que la investigación enfermera forme parte de las políticas sanitarias, y los profesionales, de las estructuras de decisión*.  
 b) *Mejorar relaciones entre práctica clínica, universidad y centros de investigación. Desarrollar guías de práctica clínica y revisiones de temas relevantes de la práctica*.  
 c) *Acceso a formación de segundo y tercer ciclo de profesionales de enfermería de la UE*.  
 d) *Destinar fondos a la formación e integrar la investigación en noveles, con presencia de profesionales de enfermería expertos en investigación en procesos de evaluación de proyecto*.  
 e) *Prioridad en la práctica clínica de la continuidad de cuidados para la población anciana y promoción de hábitos saludables en menores y adolescentes. Considerar el impacto de diferentes cualificaciones en profesionales de enfermería, y eficacia de la práctica enfermera en la gestión de síntomas como el dolor, la fatiga o la ansiedad. Destacan la evaluación de modelos de enfermería comunitaria en la atención de grupos vulnerables*.<sup>6</sup>

Siglo XXI. Creciente amplitud, complejidad y múltiples iniciativas que muestran la creatividad y vitalidad enfermera en vistas a consolidar la actividad investigadora, además de sensibilizar y reforzar las estructuras que la pueden promover, estabilizar, facilitar y apoyar.

## Notas de la Tabla 1.3

1. Las tablas 8.14 y 8.15 están en la siguiente referencia bibliográfica: Domínguez-Alcón, C. (2017). *Práctica enfermera, conocimiento y competencia*. En: Domínguez-Alcón, C., *Evolución del cuidado y profesión enfermera* (pp. 479-603). Ediciones San Juan de Dios. Campus Docent.
2. Comet, P. (junio de 1999). Prioridades de la investigación de Enfermería en España. En: ICN Centennial Conference. Londres.
3. Comet, P. (junio de 1999). Prioridades de la investigación de Enfermería en España. En: ICN Centennial Conference. Londres.
4. Financiada por el IV Programa Marco de Investigación y Desarrollo Tecnológico.
5. Participan 98 expertos de catorce países de la Unión Europea y asociados (Dinamarca, Francia, Finlandia, Alemania, Grecia, Italia, Bélgica, Holanda, Portugal, España, Suecia, Irlanda, Reino Unido, Israel). Se cuenta con la doctora en Enfermería Ada Sue Hinshaw, fundadora y directora durante casi diez años del Instituto Nacional de Investigación de Enfermería de Estados Unidos (National Institute of Nursing Research), y con la doctora Denise Gastaldo, responsable de Canadá en el Convenio de formación que el Instituto de Salud Carlos III firmó con la Universidad de Montreal (Canadá).
6. Moreno, T. (2000). Líneas de investigación de Enfermería en Europa. *Revista Seden*, III Trimestre(1), 22-26.

Tabla 1.4 Rasgos de la actividad investigadora enfermera. España 1970-2022

Años setenta: propuestas de autoría enfermera y desarrollo de la capacidad investigadora vinculada a la reforma de la enseñanza con la creación de la *Diplomatura en Enfermería* (1977). *Apertura a propuestas de investigación enfermera con inicio y desarrollo dispar en el territorio español*.

Años ochenta: creación de grupos e iniciativas de investigación de autoría enfermera. *Apoyo del Fondo de Investigación Sanitaria (FIS), que reconoce la capacidad investigadora enfermera* (1987). *Soporte y difusión de investigación en cuidados vinculada a grupos: Fundación Índex* (1987); *Revista Índex de Enfermería* (1987); *Seminario para la investigación de la historia de la Enfermería* (1989).

Años noventa: impulso en varios ámbitos. La reforma de la enseñanza enfermera incluye organizar y desarrollar la investigación propia del área de conocimiento (1990). *Enfermería clínica (Doyma, 1990) primera revista en lengua castellana sobre investigación realizada por enfermeras. Creación del Grupo de Trabajo de Enfermería del FIS (1990).*<sup>1</sup> *El objetivo es la mejora del cuidado e identificar necesidades y líneas de investigación enfermera. El informe final se centra en tres metas, y se elabora una propuesta de prioridades. Son iniciativas que se completan con otros recursos.*<sup>2</sup>

En 1994: interés en conocer las áreas prioritarias de la investigación enfermera en el territorio. *Por ejemplo, en el Instituto de Estudios de la Salud de la Generalitat en Cataluña, cuatro comisiones identifican áreas y problemas y las priorizan.*<sup>3</sup>

En 1996: Investen-isciii: reunión sobre «Investigación Clínica de Enfermería en REUNI». Se centra el objetivo en definir las prioridades de la investigación enfermera, hasta el año 2000.<sup>4</sup> *Establecen diez prioridades de las que seleccionan cinco: 1) estrategias a utilizar para ayudar a las personas a implicarse en el mantenimiento de su salud y bienestar; 2) estrategias principales para favorecer la investigación enfermera; 3) análisis de la continuidad de los cuidados entre los diferentes niveles de asistencia; 4) identificar los problemas más prevalentes para la cobertura de las necesidades de salud de personas ancianas, y 5) medir la eficacia de la formación continuada en la mejora de las habilidades enfermeras.*

Desde el año 2000: dinamismo en opciones que tratan de favorecer la investigación enfermera. *Autoría enfermera en acciones, iniciativas e impulso a la investigación.*

*Organización, desarrollo y potenciación de la investigación, el pensamiento crítico y la práctica reflexiva, con base en evidencia científica, que se intensifica con la creación del Grado en Enfermería (2005) y diversos programas de posgrado, másteres y doctorados.*

*Crecimiento de revistas de investigación enfermera, difusión del pensamiento y resultados de acción enfermera: Archivos de la Memoria (2004); Evidentia (2004); Temperamentum (2005); Presencia (2005), y Paraninfo Digital (2007).*

*Iniciativas innovadoras en asistencia y docencia de grado, posgrado, doctorado y posdoctoral; relación con la investigación enfermera competitiva; programas en Facultades de Enfermería o afines; internacionalización; tesis doctorales, entre otras.*

*Consolidación y aumento de programas de doctorado en ciencias enfermeras, en varias universidades.*

*Creación de grupos de investigación. En 2017, hay en activo una quincena. En el nombre se hace referencia al cuidado, a la disciplina enfermera o a términos relacionados que hacen identificable su especificidad en el ámbito del cuidado, a diferencia de períodos anteriores en que no se visualizaba esa relación. En 2023 existen varios grupos de investigación enfermera en universidades españolas, al menos en diez de ellas con varias líneas de investigación.*

### Notas de la Tabla 1.4

1. El Grupo de Trabajo de Enfermería del FIS tiene como objetivo la mejora del cuidado e identificar necesidades y líneas de investigación enfermera. Elabora un informe final que se centra en tres metas, y una propuesta de prioridades: 1) más salud para la población: educación para la salud, participación comunitaria, mujer y salud, salud mental, envejecer en salud, integración de los servicios sociales y sanitarios, sociología y antropología sanitaria; 2) mejores cuidados: generación de indicadores, investigación sobre las técnicas de cuidados, investigación clínica, efectos de la intervención sanitaria en la calidad de vida de los individuos, y 3) mayor desarrollo profesional: bases conceptuales de la profesión, gestión y formación.
2. Otros recursos relevantes son: *Bases de datos bibliográficos: Cuiden* (1992); mejora de la plataforma *Cuiden Plus. Grupo de Estudios Documentales* (1993); redes de apoyo a la investigación: *RIMPE. Red Multinacional de investigación en Enfermería basada en la práctica cotidiana* (1993); creación de la *Unidad de investigación de cuidados en salud. Investen-isciii* (1995). *REUNI (Red Unidades Investigación)* (1996).
3. Los problemas que se considera requieren mayor esfuerzo de investigación son: 1) racionalización de recursos; 2) coordinación entre niveles; 3) continuidad de la atención sanitaria; 4) problemas de salud relacionados con la pérdida de autonomía y calidad de vida; 5) elaboración de planes de cuidados; y 6) la educación para la salud del paciente y la familia.
4. Conviene leer el artículo original de Comet (1999) para los detalles de metodología y personas consultadas a fin de llegar a establecer las prioridades. Comet, P. (junio de 1999). Prioridades de la investigación de Enfermería en España. En: ICN Centennial Conference. Londres.

## Anexo 1.1

*Carmen Domínguez-Alcón*

En 1896, la American Nursing Association (ANA) se interesa por la investigación enfermera y su difusión. En Estados Unidos se desarrolla con la creación temprana de asociaciones, ediciones de revistas e informes –Winslow-Goldmark (1923); Ginzberg (1948); Brown (1948)<sup>1</sup>– con repercusión en la formación y desarrollo de la investigación enfermera en ese país. A partir de los años cincuenta del siglo xx se produce un impulso importante y se concede relevancia a la investigación como base de la práctica. Así, el 5.º Informe técnico n.º 347, en 1966, del Comité de la OMS de expertos en cuidados enfermeros, pone énfasis en la investigación enfermera, y afirma que «la enfermería debe formar parte del programa de investigación de todo servicio de sanidad».

La consideración y avance de la investigación enfermera se ve favorecido en 1985 cuando el NINR (National Institute of Nursing Research) y otras agencias establecen la investigación enfermera como prioridad. La iniciativa, en 1988, de CORP (Conference on Research Priorities in Nursing) y el impulso de la NNRA (National Nursing Research Agenda) refuerzan la presencia de la investigación y de la importancia de establecer prioridades en cuanto a los temas a dedicar la atención. En 1992, en la 2.ª edición de la CORP, 52 enfermeras entablan un debate al respecto. Hacia finales del siglo xx, en varios países, entre ellos España, y con desarrollo desigual, publican documentos relacionados con la situación y hacen recomendaciones y propuestas de investigación enfermera.<sup>2</sup> En conjunto, en Europa se presta atención a las prioridades de la investigación enfermera. Así, por ejemplo, en el Reino Unido (1996) se relacionan con la continuidad en los cuidados; la mejora de la salud teniendo en cuenta las enfermedades y la adopción de estilos de vida saludables; basar los cuidados en la evidencia teniendo en cuenta el coste-efectividad; explorar las nuevas tecnologías para la mejora de la comunicación; incluir a las personas atendidas en la toma de decisiones, y promover el trabajo multidisciplinar.

La Comisión Europea, en 1996, se interesa en la promoción de la investigación enfermera y hace recomendaciones relacionadas con dar prioridad a proyectos en los que las necesidades de los grupos de riesgo se consideran de manera eficaz y adecuada; reducir los problemas de salud causados por condiciones medioambientales y hábitos de vida; disminuir los efectos nocivos de las nuevas tecnologías médicas, y fomentar actividades que disminuyan el dolor. También está presente ayudar a la población a recuperar el mayor grado de autonomía posible. Así como el desarrollo de programas de formación de acuerdo a las demandas de la asistencia a la salud. Se enfatiza el desarrollo de fundamentos científicos que permitan a las enfermeras realizar su labor en equipos multidisciplinarios.<sup>3</sup>

En la Euroconferencia sobre Investigación de Enfermería en Europa, en 1999,<sup>4</sup> se revisan las recomendaciones efectuadas por el Consejo de Europa en 1996, que en 1999 se centran en potenciar la investigación enfermera en Europa al inicio del milenio y establecer las prioridades para la investigación en ese ámbito. En ese encuentro participaron 98 personas de 14 países de la Unión Europea y asociados,<sup>5</sup> prestando especial atención a cinco temas: 1) estructura y organización de la investigación de enfermería; 2) integración de los resultados de la investigación en la práctica; 3) formación para la investigación; 4) financiación de la investigación, y 5) priorización de la investigación en enfermería.

Como resultado de ese encuentro en 1999, las recomendaciones derivadas se relacionan con aspectos esenciales. Por ejemplo:

- a) La investigación enfermera debería formar parte integral de las políticas sanitarias y las enfermeras formar parte de las estructuras existentes en los distintos niveles de decisión.
- b) Mejorar las relaciones institucionales existentes entre la práctica clínica, la universidad y los centros de investigación y, al mismo tiempo, desarrollar guías de práctica clínica y revisiones sistemáticas sobre temas relevantes de la práctica enfermera.
- c) Todos los profesionales enfermeros de los diferentes países miembros de la Unión Europea deberían tener acceso a la formación de segundo y tercer ciclo.
- d) Se deberían destinar fondos específicos para la formación e integración de investigación noveles y reforzar la presencia de los profesionales enfermeros expertos en investigación en los procesos de evaluación de proyectos, tanto en el ámbito europeo como en el nacional.
- e) Como prioridades europeas referentes a la práctica clínica enfermera se indican la continuidad de los cuidados para la población anciana y la promoción de hábitos saludables en niños y adolescentes. Se incluye la consideración del impacto de las diferentes cualificaciones de los profesionales enfermeros, así como la eficacia de su práctica en la gestión de síntomas como el dolor, la fatiga o la ansiedad. También destacan la evaluación de los modelos de enfermería comunitaria en la atención de grupos vulnerables.<sup>6</sup> Hay que señalar que, en 2022, en España, todavía no se ha logrado hacer efectivas algunas de ellas.

## Notas

1. Se trata de informes con gran repercusión en la formación enfermera. Similar al informe Flexner (1910) sobre educación médica.
2. Las tablas 8.14 y 8.15 están en la siguiente referencia bibliográfica: Domínguez-Alcón, C. (2016). Práctica enfermera, conocimiento y competencia. En: Domínguez-Alcón, C., *Evolución del cuidado y profesión enfermera* (pp. 479-603). Ediciones San Juan de Dios. Campus Docent.
3. Comet, P. (junio de 1999). Prioridades de la investigación de Enfermería en España. En: ICN Centennial Conference. Londres.
4. Financiada por el IV Programa Marco de Investigación y Desarrollo Tecnológico.
5. Dinamarca, Francia, Finlandia, Alemania, Grecia, Italia, Bélgica, Holanda, Portugal, España, Suecia, Irlanda, Reino Unido, Israel. Se ha podido contar con la doctora en Enfermería Ada Sue Hinshaw, fundadora y directora durante casi diez años del Instituto Nacional de Investigación de Enfermería de Estados Unidos (National Institute of Nursing Research) y con la doctora Denise Gastaldo, responsable de Canadá del Convenio de formación que el Instituto de Salud Carlos III tiene firmado con la Universidad de Montreal (Canadá).
6. Moreno, T. (2000). Líneas de investigación de Enfermería en Europa. *Revista Seden*, III Trimestre(1), 22-26.

## Anexo 1.2

*Carmen Domínguez-Alcón*

Desde los años setenta se hace patente el interés en la investigación enfermera en España mediante *propuestas de autoría enfermera*, y en el desarrollo de la capacidad investigadora enfermera vinculada a la reforma de la enseñanza y creación de la Diplomatura en Enfermería (1977). Se abren posibilidades a propuestas de investigación enfermera con inicio y desarrollo dispar y de difícil seguimiento en el territorio. En los años ochenta destaca la *creación de grupos con iniciativas de investigación* de autoría enfermera. Varios hechos contribuyen al avance. Es decisivo el apoyo del Fondo de Investigación Sanitaria (FIS), que en 1987 reconoce la capacidad investigadora enfermera.<sup>1</sup> Así como las iniciativas de apoyo y difusión de investigación en cuidados vinculadas a grupos: Fundación Índex (1987); revista *Índex de Enfermería* (1987) u otras; o el Seminario para la investigación de la historia de la Enfermería (1989), entre varias actividades y acciones a distintos niveles. En los años noventa, continúa el impulso en distintos ámbitos: por ejemplo, la revista *Enfermería Clínica* (1990), que crea un medio para la publicación específicamente de investigación enfermera. Inician la publicación *Cultura de cuidados* (1997) y *Metas de Enfermería* (1998). La reforma de la enseñanza enfermera incluye organizar y desarrollar investigación propia del área de conocimiento (1990). De ahí la creación del Grupo de Trabajo de Enfermería del FIS (1990) y de bases de datos bibliográficos: Cuiden (1992), o la mejora de la plataforma Cuiden Plus. Grupo de Estudios Documentales (1993); de redes de apoyo a la investigación: RIMPE. Red Multinacional de Investigación en Enfermería basada en la práctica cotidiana (1993); o la creación de la Unidad de Investigación de Cuidados en Salud. Investen-iscii (1996), entre otras iniciativas como REUNI (Red Unidades Investigación) (1996).

Desde el año 2000, en diferentes entornos del cuidado y de la disciplina las enfermeras manifiestan *dinamismo en opciones que tratan de favorecer la investigación enfermera*. Se evidencia la autoría enfermera en el desarrollo de acciones e iniciativas y en el impulso a la investigación. Por ejemplo, la creación del Laboratorio de Investigación Cualitativa (LIC) (2000); el primer programa de Doctorado en Enfermería y cultura de cuidados (2002); en la primera Reunión sobre enfermería basada en la evidencia (2002); en la creación del Observatorio de Enfermería Basada en la Evidencia (OEBE) (2003). También en la organización, desarrollo y potenciación de la investigación, el pensamiento crítico y la práctica reflexiva a partir de la evidencia científica que se intensifica con la reforma de la enseñanza: creación del Grado en Enfermería (2005); incremento y desarrollo de programas de posgrado, máster y doctorado; publicación de revistas específicas de investigación enfermera que difunden el pensamiento enfermero y los resultados de la intervención enfermera, entre ellas: *Archivos de la Memoria* (2004), *Evidentia* (2004), *Temperamentum* (2005), *Presencia* (2005) o *Paraninfo Digital* (2007).

Son iniciativas y acciones que contribuyen al desarrollo de propuestas *innovadoras en la asistencia* y en la *docencia de grado, posgrado, doctoral y posdoctoral* relacionadas con la promoción y apoyo a la investigación enfermera, con un incremento de programas en las Facultades de Enfermería, Ciencias de la Salud, o afines, que dan lugar a actividades de internacionalización, másteres vinculados a doctorados, proyectos de investigación competitiva o tesis doctorales, entre otras. Todo ello contribuye a la consolidación e incremento de programas de doctorado en Ciencias Enfermeras en varias universidades, por ejemplo: Enfermería y Salud, Infermería i Salut, Doctorado en Ciencias Enfermeras, Doctorado en Ciencias de la Enfermería, Doctorado en Investigación en Ciencias de la Enfermería o el Doctorado en Ciencias de la Salud.

La creación de *grupos de investigación en cuidados en diferentes contextos* es un ámbito más de expansión y consolidación de la investigación enfermera en distintos entornos y territorios. En 2017 estaban en activo casi una quincena de grupos. Es importante destacar que en el nombre de todos constaba la referencia al cuidado, a la disciplina enfermera o a términos relacionados que hacían fácilmente identificable su especificidad en el entorno del cuidado y de la disciplina de enfermería. Supone una diferencia notable respecto a períodos anteriores en los que las palabras clave y términos relacionados no permitían visualizar la conexión.

### Nota

1. Hasta ese año las enfermeras no podían presentar solicitud de financiación para un proyecto de investigación firmando como investigadora principal.

## Anexo 1.3

*Carmen Domínguez-Alcón*

Un punto de partida en la consideración de prioridades y temas de investigación enfermera, en España, es la creación del Grupo de Trabajo de Enfermería del FIS (Fondo de Investigaciones Sanitarias) (1990),<sup>1</sup> cuyo informe final consideró que las líneas prioritarias de investigación deberían ir dirigidas a conseguir tres metas, elaborando una propuesta de prioridades en cada una de ellas: 1) *Más salud para la población*: educación para la salud, participación comunitaria, mujer y salud, salud mental, envejecer en salud, integración de los servicios sociales y sanitarios, sociología y antropología sanitaria; 2) *Mejores cuidados*: generación de indicadores, investigación sobre las técnicas de cuidados, investigación clínica, efectos de la intervención sanitaria en la calidad de vida de los individuos, y 3) *Mayor desarrollo profesional*: bases conceptuales de la profesión, gestión y formación.

El interés en conocer las áreas prioritarias de investigación enfermera empieza a tener presencia y el Instituto de Estudios de la Salud de la Generalitat de Cataluña,<sup>2</sup> en 1994, profundiza en ello y cuatro comisiones identifican las áreas problema y las priorizan según su importancia. A partir de los resultados obtenidos señalan que algunos de los problemas que requieren mayores esfuerzos de investigación son: 1) la racionalización de los recursos; 2) la coordinación entre niveles; 3) la continuidad de la atención sanitaria; 4) los problemas de salud relacionados con la pérdida de autonomía y la calidad de vida; 5) la elaboración de planes de cuidados; y 6) la educación sanitaria del paciente y la familia.

La línea iniciada prosigue y, en otros entornos del país, se plantean desarrollos similares. Por ejemplo en la reunión sobre «Investigación Clínica de Enfermería en REUNI», en 1996, en donde el Investen-iscii incluye el objetivo de definir las prioridades de investigación enfermera para los tres años siguientes, hasta el año 2000.<sup>3</sup> El proceso llevó a establecer diez prioridades de las que finalmente se seleccionaron cinco, relacionadas con: 1) estrategias a utilizar por las enfermeras para ayudar a las personas a implicarse en el mantenimiento de su salud y bienestar; 2) cuáles serían las estrategias principales que favorecerían la investigación en enfermería; 3) análisis de la continuidad de los cuidados entre los diferentes niveles de asistencia; 4) identificar los problemas más prevalentes para la cobertura de las necesidades de salud del anciano; y 5) medir la eficacia de la formación continuada en la mejora de habilidades de enfermería.

En 1999, en la Euroconferencia sobre Investigación de Enfermería en Europa<sup>4</sup> se revisaron las recomendaciones realizadas por el Consejo de Europa en 1996, manifestándose la necesidad de potenciar la investigación enfermera en Europa al inicio del milenio y establecer prioridades para la investigación en ese ámbito. En ese encuentro participaron

98 expertos de catorce países de la Unión Europea y asociados.<sup>5</sup> Centraron la atención en cinco temas: 1) estructura y organización de la investigación de enfermería; 2) integración de los resultados de la investigación en la práctica; 3) formación para la investigación; 4) financiación de la investigación; y 5) priorización de la investigación en enfermería.

Las recomendaciones efectuadas en 1999 se relacionan con: a) la importancia de que la investigación enfermera sea parte integral de las políticas sanitarias y que los profesionales formen parte de las estructuras existentes en los distintos niveles de decisión; b) la mejora de las relaciones institucionales existentes entre práctica clínica, universidad y centros de investigación, así como, al mismo tiempo, desarrollar guías de práctica clínica y revisiones sistemáticas sobre temas relevantes de la práctica enfermera; c) el acceso a la formación de segundo y tercer ciclo de todos los profesionales de enfermería de los países miembros de la Unión Europea; d) destinar fondos específicos para la formación e integración de investigación en noveles y reforzar la presencia de los profesionales de enfermería expertos en investigación en los procesos de evaluación de proyectos, tanto en el ámbito europeo como en el nacional; y e) como prioridades de enfermería europeas referentes a la práctica clínica, se indican la continuidad de los cuidados para la población anciana y la promoción de hábitos saludables en niños y adolescentes, incluyéndose además la consideración del impacto de las diferentes cualificaciones de los profesionales de enfermería, así como la eficacia de la práctica de enfermería en la gestión de síntomas como el dolor, la fatiga o la ansiedad. También destacan la evaluación de los modelos de enfermería comunitaria en la atención de grupos vulnerables.<sup>6</sup>

## Notas

1. Ese Grupo de Trabajo en el FIS tiene como objetivo la mejora de los cuidados e identificar las necesidades de investigación enfermera en España, estableciendo y priorizando las líneas de investigación a partir de estudios sobre la situación existente. Se va completando con otros recursos: Bases de datos bibliográficos: Cuiden (1992); mejora de la plataforma Cuiden Plus. Grupo de Estudios Documentales (1993); redes de apoyo a la investigación: RIMPE. Red Multinacional de investigación en Enfermería basada en la práctica cotidiana (1993); o la creación de la Unidad de investigación de cuidados en salud. Investen-isciii (1996), o REUNI (Red Unidades Investigación) (1996).
2. El IES se crea en 1980 y se suprime por decisión adoptada en 2010, asumiendo sus funciones la Dirección de Planificación e Investigación en Salud.
3. Conviene leer el artículo original de Comet para los detalles de metodología y personas consultadas para llegar a establecer las prioridades: Comet, P. (junio de 1999). *Prioridades de la investigación de Enfermería en España*. En: ICN Centennial Conference. Londres.
4. Financiada por el IV Programa Marco de Investigación y Desarrollo Tecnológico.

5. Dinamarca, Francia, Finlandia, Alemania, Grecia, Italia, Bélgica, Holanda, Portugal, España, Suecia, Irlanda, Reino Unido, Israel. Se cuenta con la doctora en Enfermería Ada Sue Hinshaw, fundadora y directora durante casi diez años del Instituto Nacional de Investigación de Enfermería de Estados Unidos (National Institute of Nursing Research), y con la doctora Denise Gastaldo, responsable de Canadá del Convenio de formación que el Instituto de Salud Carlos III tiene firmado con la Universidad de Montreal (Canadá).
6. Moreno, T. (2000). Líneas de investigación de Enfermería en Europa. *Revista Seden*, III Trimestre(1), pp. 22-26.

## Capítulo 2

# Cuidar, saber y marcar la diferencia

**Marian Barnes\***

*Introducción*

*Todo lo que hacemos...*

*¿Qué es lo que importa?*

*¿Quién sabe?*

*¿Qué sentimos y a quién escuchamos?*

*En conclusión*

*Notas*

*Bibliografía*

---

\* Marian Barnes. Socióloga, profesora emérita de la Universidad de Brighton, Reino Unido. Anteriormente, ocupó una cátedra de investigación social en la Universidad de Birmingham y también ha trabajado en las Universidades de Leeds y Sheffield. Es conocida internacionalmente por sus investigaciones sobre la participación y los movimientos de los usuarios, participación pública, ciudadanía y las nuevas formas de práctica democrática. Más recientemente, su trabajo se ha centrado en la ética del cuidado, el envejecimiento y el bienestar. Ha trabajado con grupos de usuarios de servicios de salud mental, con cuidadores y con personas mayores, en proyectos de investigación y desarrollo. Ha asesorado al gobierno británico sobre cuestiones de política social, sobre todo en relación con la participación de las personas usuarias de servicios de salud y asistencia social.

## Introducción

Esta serie de seminarios y libros desarrollados por el Colectivo Minerva con el apoyo de la Fundació Víctor Grífols i Lucas han explorado el significado del cuidado, adoptando la visión amplia de lo que es el cuidado a partir de trabajos de la ética del cuidado feminista. Este libro se centra en el cuidado y la investigación. Una de las conclusiones que expuse en mi última contribución a esta serie fue que el cuidado no es solo lo que sucede en el encuentro cara a cara entre las enfermeras u otros miembros del personal de salud y los pacientes. Este puede estar, debe estar, también en cómo se elaboran las políticas de salud, se diseñan los servicios de salud y se apoya a los trabajadores. También tiene relevancia mucho más allá del ámbito de la salud: los especialistas en la ética del cuidado trabajan en los sectores de la arquitectura, el urbanismo, la supervisión de la libertad condicional y la protección medioambiental, entre otros. Entonces, cuando investigamos el cuidado o, de hecho, temas que no pueden considerarse relacionados con el cuidado en sí mismos, debemos considerar la forma en que la investigación, en sí misma, es, puede ser y debería ser una práctica conforme con los valores éticos del cuidado. Debemos abordar la investigación como una de las «cosas que hacemos» según la definición de cuidado de Fisher y Tronto. Y debemos hacerlo tanto si definimos originalmente el tema como «cuidado» o no: la investigación sobre las desigualdades en el ámbito de la salud, por ejemplo, podría considerarse más directamente relacionada con la justicia social que el cuidado. Este punto sería discutible, pero independientemente de nuestra posición al respecto, podemos recurrir a la ética del cuidado cuando pensamos en *cómo* investigamos las desigualdades en el ámbito de la salud. Podemos investigar siguiendo los valores éticos del cuidado, o no. Debemos entender las consecuencias derivadas de no prestar cuidado a lo que investigamos o a la forma en que lo hacemos. Podemos someter la práctica de la investigación a los análisis que los académicos de la ética del cuidado han propuesto para analizar políticas y otras prácticas, y también podemos reflexionar sobre el impacto que tiene la investigación desde esta perspectiva. Si bien debemos considerar el cuidado como sujeto de investigación por derecho propio, también debemos considerar la investigación como una práctica de acuerdo con los valores éticos del cuidado.

Este es el tema del libro que Tula Brannelly y yo acabamos de publicar: *Researching with Care: applying feminist care ethics to research practice* (Brannelly y Barnes, 2022). Tula y yo hemos hablado y trabajado juntas la ética del cuidado durante muchos años y en diversos contextos socioculturales y de políticas. Ella ahora vive y trabaja en Nueva Zelanda y ha aportado a nuestro trabajo conjunto no solamente su experiencia en el campo de la enfermería de la salud mental, sino también su trabajo con académicos indígenas y las respuestas de estos últimos a las formas colonizadoras de los sistemas de conocimiento occidentales. En el prólogo de este libro, Joan Tronto ha escrito: «Cuanto más apliquemos los valores de la ética del cuidado a nuestras prácticas de investigación, más podremos generar los tipos de conocimientos que nos ayudarán a transformar nuestro mundo en uno que

esté comprometido por completo con cuidar bien» (pág. 9) En este capítulo presento las ideas en las que debe basarse la investigación con los valores éticos del cuidado.

## Todo lo que hacemos...

La definición de Fisher y Tronto sugiere que cuidar implica «todo lo que hacemos...: para mantener, continuar y reparar nuestro “mundo” para que podamos vivir en él lo mejor posible» (Tronto, 1993: 103). Tula y yo hemos argumentado que se debería insertar la palabra «juntos» en esta definición, para reflejar que Tronto posteriormente añadiera la noción de «cuidar con» y la importancia del cuidado para crear solidaridad. Hablaré más sobre esto más adelante. Pero lo que quiero hacer desde el principio es resaltar la naturaleza intencional del cuidado. La ética del cuidado se basa en entender que las relaciones basadas en los valores éticos del cuidado son necesarias para que tengamos la capacidad de vivir bien en este mundo: con nosotros mismos, con otras personas, con todo lo que queda fuera del entorno de los humanos. Y centrémonos específicamente en la inclusión del concepto de «reparación» en esta definición. Esto implica daño, herida, quebrantamiento, cosas que no están bien y que necesitan ser corregidas. Podemos sugerir que la razón por la que hacemos gran parte de esta investigación es precisamente entender las cosas que están mal y cómo se pueden corregir. ¿Por qué algunas personas enferman con más frecuencia y algunos grupos de la población viven menos que otros? ¿Qué impacto tiene la poca salud, no solo en las capacidades físicas de los individuos, sino en la vida que son capaces de llevar, en las relaciones que mantienen con los demás? ¿Qué impacto tiene en las personas la forma en que se imparte la atención sanitaria? ¿Empeora o mejora las cosas? La investigación puede ser parte del proceso de reparación, pero la investigación en sí misma también puede ser dañina si no se hace con cuidado. Esto es particularmente relevante cuando las vidas de los sujetos observados en nuestra investigación son vidas que ya están de por sí sometidas al dolor, a la marginación, a la desigualdad o la opresión. Un ejemplo extremo de esto son los estudios de Tuskegee llevados a cabo en Estados Unidos durante décadas, en los que la vida de los hombres negros se consideró de menor importancia que el conocimiento que se podía generar a través de la investigación de la sífilis no tratada. Preocuparse por alguien es una actividad útil y también lo es la investigación: aumentar el conocimiento por sí solo no reparará las heridas o los daños. Es tan importante cómo trabajamos en busca de un objetivo para aumentar el conocimiento como lo que decidimos estudiar.

Todos los que trabajan investigando servicios sociales y de salud están familiarizados con el hecho de que la investigación debe realizarse de manera ética, pero ¿qué significa proponer que debe realizarse teniendo en cuenta los valores éticos del cuidado? ¿Deberíamos someter la actividad de investigación a la misma perspectiva analítica y transformadora de las prácticas de las personas llamadas investigadores como lo hacemos con el trabajo del

personal sanitario más generalmente considerados trabajadores del cuidado? Tula y yo argumentamos que necesitamos entender mejor la investigación como una práctica relacional que es capaz de lograr los resultados intencionales que exige la definición de cuidado de Fisher y Tronto. Esto implica explorar la base epistemológica para una investigación dentro de los valores éticos del cuidado y reconocer que generamos conocimiento con las personas, así como prestar atención a las diversas relaciones que debemos desarrollar a lo largo del proceso de investigación. En *Researching with Care* nos basamos en nuestras propias experiencias de investigación y en las de otros, y reflexionamos sobre algunos de los problemas que hemos encontrado en el camino. Nuestro objetivo no es ofrecer un modelo, sino proponer cómo la ética del cuidado puede ayudarnos cuando planteamos el trabajo, cuando reflexionamos sobre los problemas que encontramos y cuando tratamos de marcar la diferencia a través del trabajo que hacemos. Mi contribución se basa en mis propias experiencias en investigaciones, que se han centrado sustancialmente en las áreas de la salud mental, el trabajo de cuidados no remunerado, el envejecimiento y la acción colectiva entre usuarios de servicios que buscan influir en las políticas y las prácticas.

## ¿Qué es lo que importa?

Por lo general, se piensa en la investigación desde el punto de vista de llenar un vacío de conocimiento, desarrollar la comprensión de los fenómenos, ayudar a resolver un enigma o un problema. Ciertamente es todas esas cosas, pero quiero proponer que investigamos no solo para cubrir las brechas cognitivas o intelectuales en el conocimiento sino porque las cosas que investigamos nos importan, nos preocupamos por ellas. Nos importa que las desigualdades en términos de salud conlleven que las personas que viven en una parte del país probablemente mueran unos años antes que las que viven en otra zona. Nos preocupamos por el hecho de que es más probable que las personas de raza negra estén sujetas a los poderes de control derivados de la legislación en materia de salud mental que las personas de raza blanca. Queremos saber cómo podríamos organizar mejores servicios que permitan la cooperación entre las agencias que responden a las necesidades sociales y de salud de las personas mayores porque nos preocupa que haya muchas personas que tengan que permanecer en el hospital cuando no es necesario debido a una mala coordinación en la prestación de servicios. Nos preocupamos por todas estas cosas y queremos hacer algo al respecto.

Pero ¿quiénes somos «nosotros» y por qué nos importa? Responder a esa pregunta requiere que nos posicionemos como investigadores con relación al tema de la investigación. Para aquellos que trabajan dentro del sistema de salud o esperan hacerlo, estas cosas son importantes, porque están implicados profesionalmente en ellas. Puede ser que tengan una responsabilidad directa en la elaboración de las políticas, el diseño del servicio o la prestación del servicio que afecta a cada uno de ellos. La investigación es una de las formas a

través de la cual puedes contribuir a que se hagan cambios que constituyan una mejora en el sistema de salud, o una mejor manera de responder a las necesidades. Algunos también pueden considerarlos problemas de justicia social. Les preocupan las desigualdades en temas relacionados con la salud, el trato desigual, las experiencias subóptimas de los servicios sanitarios no solo como profesionales de la salud, sino porque la justicia social les importa como un valor político y personal. Esto también puede afectar las motivaciones para investigar y resolver los problemas que representan.

Para algunos, estos problemas son más directamente personales. Si eres una persona negra que ha sufrido problemas de salud mental, probablemente sepas de primera mano cómo el racismo ha afectado la experiencia de angustia mental por la que has pasado, y es posible que te hayas encontrado con un fallo en el sistema a la hora de reconocerlo. Puede que hayas nacido en una familia que vive en un área desfavorecida con acceso a pocos servicios de salud y un entorno deficiente que sea perjudicial para la salud. Puede que seas la hija de una mujer anciana ansiosa por volver a casa después de recibir tratamiento por un accidente cerebrovascular, pero que no cuenta con el soporte de las agencias de atención social. Es posible que te sientas dividido entre tu función y responsabilidades profesionales y la expectativa de que serás tú quien le brinde el apoyo necesario.

Podría haber más ejemplos. Mi propósito es resaltar que podemos preocuparnos por un tema que es objeto de investigación por razones profesionales, políticas y personales. Como investigadores, podemos afrontar el tema desde diferentes perspectivas y, a veces, más de una a la vez. Nuestras posiciones pueden cambiar. En estos momentos, mientras escribo sobre un trabajo de investigación del bienestar en la vejez que realicé hace más de 10 años, me identifico como «vieja» y soy mayor que algunos de los entrevistados en ese proyecto (Barnes, Gahagan y Ward, 2018).

Que nos importe el tema puede motivarnos a investigarlo y esto, a su vez, quizás cambie la forma en que nos preocupamos por ello. Pero ¿qué pasa con los individuos a quienes les pedimos que participen en proyectos de investigación y los colegas con quienes investigamos? En una etapa anterior de mi carrera académica, un colega más veterano me dijo que tenía que explicar a las personas con discapacidad cuyas vidas investigaba que no estaba interesado en ellas como individuos, sino en lo que representaban sus experiencias, en lo que podía aprender analizando los patrones de sus vidas. En ese momento creo que estuve de acuerdo con él. Sabía que cuando pedía a las personas que participaran en mis estudios no les estaba ofreciendo una intervención directa como respuesta a sus necesidades que la investigación visibilizaría. Pero a la vez, este hecho me incomodaba, me preocupaba y me hacía sentir que estaba en desacuerdo con mis valores personales. Ahora creo que no preocuparse por las personas que estamos investigando puede ser peligroso, tanto por razones que se podrían identificar en ese mismo momento como porque el legado que dejamos a menudo será desconocido. Cuando se hizo evidente que una proporción mayor de personas negras en Estados Unidos y en el Reino Unido rechazaban las vacunas contra la

COVID-19, algunos mencionaron una falta de confianza derivada del legado de los estudios de Tuskegee. Por lo tanto, investigar teniendo presentes los valores éticos del cuidado implica no solo «preocuparse por» el tema, sino también «preocuparse por» aquellos a quienes pedimos que se involucren.

Y volvamos a ese «nosotros» problemático. Es erróneo suponer que los «investigadores» ocupan una posición categóricamente distinta de aquellos a quienes investigan. Las personas discapacitadas pueden hacer y hacen investigaciones sobre cuestiones de discapacidad, al igual que las personas que viven con cáncer cuando investigan la atención de los enfermos con cáncer, o las personas mayores cuando investigan experiencias de usuarios de servicios, y muchos otros ejemplos. Las prácticas de investigación participativa ya no son las prácticas radicales que habían sido en su día, aunque Tula y yo argumentamos en nuestro libro que esto no conduce automáticamente a una investigación que se lleve a cabo teniendo en cuenta los valores éticos del cuidado. En el Reino Unido, a las personas que son conocidas como «expertos por experiencia» se les exige con frecuencia que participen de alguna manera en la realización de proyectos de investigación, además de ser ellos mismos sujetos de investigación. Sus experiencias derivadas de estar en esta posición no siempre son absolutamente positivas. Por lo tanto, es probable que los equipos de investigación incluyan personas que están relacionadas con el tema que investigan desde posiciones distintas y que les importe el tema por motivos diferentes. Puede que les importe por ser un asunto de interés profesional, pero también como una cuestión, a veces de forma literal, de vida o muerte.

He argumentado la importancia de que la primera forma de plantear la investigación sea una práctica que se realice teniendo en cuenta los valores éticos del cuidado. Debemos plantearnos cómo nos implicamos en lo que investigamos. La investigación es relacional porque el tema no solo nos importa a nosotros y a quienes invitamos a participar, sino también porque ser parte de un proyecto de investigación genera encuentros entre personas que ocupan diferentes posiciones en relación con el tema. Tenemos que reflexionar sobre nuestra relación con los temas que investigamos y con aquellos con quienes entablamos relaciones mientras llevamos a cabo el trabajo, como mínimo sobre las relaciones con aquellos con quienes investigamos y con aquellos a quienes pedimos que participen como sujetos a observar. En el libro también abordamos la posición de quienes encargan y financian la investigación, pero aquí me limitaré a los participantes más inmediatos. Necesitamos considerar no solo nuestra propia posición sino también la de los demás y reconocer cómo esto puede contribuir a la motivación para estar involucrados y, lo que es más importante, qué es lo que la gente quiere lograr como resultado del trabajo que se lleva a cabo. Sus motivaciones, sus prioridades bien pueden ser diferentes de los que se lo toman como un rompecabezas intelectual o un dilema para el proveedor de servicios.

## ¿Quién sabe?

Volveré a estos temas más tarde. Primero quiero explorar más esta noción de investigación como práctica relacional. Para hacerlo, necesitamos abordar cuestiones relacionadas con el conocimiento y con las emociones. En la actualidad hay muchos argumentos en contra de la noción de que es posible hacer distinciones binarias entre hechos y valores, razón y emociones, ética y ciencia. En el libro nos basamos principalmente en el trabajo de Andrew Sayer (2011) que critica una ciencia social que busca «aparcar» la ética. En palabras de Sayer, «¿qué es lo que le importa a la gente?». Sayer argumenta que las ciencias sociales deben partir del reconocimiento de que las personas son seres conscientes, cuyas evaluaciones nos proporcionan una guía sobre la prosperidad y el sufrimiento que conforman nuestras vidas. Señala el problema de que el producto de la ciencia elimina la sabiduría práctica normativa y, por lo tanto, pierde de vista qué cosas son importantes para las personas, y en qué medida lo son. Desde la perspectiva opuesta, la filósofa moral Margaret Urban Walker (2007) aboga por un enfoque de la ética que abarque los conocimientos de las ciencias sociales. En ambos casos, la deriva hacia una investigación post-disciplinaria que ha tenido lugar durante más de una década, nos ofrece un camino hacia una comprensión más completa de temas complejos de lo que una investigación mono-disciplinaria puede lograr. Mi punto de partida fue la sociología, pero gran parte de mi investigación se llevó a cabo con personas cuyas afiliaciones profesionales o disciplinarias eran la enfermería, la psiquiatría, la psicología, la asistencia social, políticas públicas y sociales entre otras. Y si reconocemos que el conocimiento bueno o verdadero no está reservado a ninguna disciplina o enfoque mono-metodológico, esto nos anima también a reconocer el proceso de creación de conocimiento como un proceso relacional en el que diferentes fuentes y tipos de conocimiento pueden dialogar para desarrollar una comprensión más holística. Las evaluaciones que generan sabiduría normativa y práctica son una parte necesaria. Joan Tronto (1993) argumentó que pensar utilizando los valores éticos del cuidado requiere eliminar ciertos límites. Cuando aplicamos esta forma de pensar a la investigación, sugerimos que se deben atravesar otros límites epistemológicos y metodológicos.

El argumento es, entonces, que el punto de partida de toda investigación que considere los valores éticos del cuidado es la posición ético-política-personal de relacionarse, tanto con el tema que estudiamos como con aquellos a quienes debemos involucrar en el proceso de generación de conocimiento, que ayudará a reparar lo que no funciona, mejorar cosas que necesitan ser mejoradas y dejar un legado positivo. Empezamos, como empieza el cuidado, por «preocuparnos por» el tema y los afectados por él, y reconociendo que solamente podemos aprender más entablando relaciones con aquellos que aportan conocimientos diferentes al proceso.

Los especialistas en la ética del cuidado no entienden el cuidado como una cualidad personal o una virtud individual. El cuidado es algo más que la compasión. El buen cuidado

incluye competencia y la competencia requiere conocimiento. Entonces, al reflexionar sobre lo que entendemos por una «investigación que considere los valores éticos del cuidado», debemos considerar cuestiones sobre el conocimiento. Y debido a que Tula y yo vinculamos el propósito del cuidado (vivir lo mejor posible juntos en el mundo) con el objetivo de mejorar la justicia social, abordamos la cuestión del conocimiento en referencia a la justicia y a la necesidad de abarcar diversos conocimientos:

«La investigación está destinada a mejorar nuestro conocimiento. Pero como hemos insinuado anteriormente, debemos adoptar una comprensión amplia de lo que es el conocimiento, así como de cómo se genera y mejora. (...) Como hemos escrito durante la pandemia de coronavirus, hemos estado expuestos a las suposiciones simplistas de los políticos sobre el hecho de que “la ciencia” es indiscutible y que las decisiones políticas tomadas teniendo en cuenta esta información tenían que ser evidentemente “correctas”. (...) [Pero] el progreso de la pandemia reveló cuán parcial y condicional es a menudo el conocimiento científico. Las discrepancias sobre lo que constituye una “evidencia” sobre la cual se puede construir un conocimiento sólido es el núcleo de las disputas entre metodólogos, sobre todo entre los que se adhieren a métodos cuantitativos o cualitativos. Pero también ha sido una pieza fundamental en los desafíos que los que han sido sujetos de (o han estado sujetos a) la investigación, y cuyas vidas han sido impactadas por las demandas de autoridad de ciertos tipos de actividades científicas, hicieron a los investigadores “profesionales”. Por lo tanto, debemos analizar algunas de las formas en que se ha debatido qué es el conocimiento y quién es reconocido como un conocedor creíble» (Brannelly y Barnes, 2022: 21).

Nosotras identificamos cuatro formas diferentes de considerar la relación entre el conocimiento y la justicia, cada una de las cuales reconoce el poder como la clave para comprender la dinámica mediante la cual los varios tipos de conocimiento y de personas logran el reconocimiento como «conocedores autorizados». Sin embargo, estas cuatro formas subrayan los diferentes mecanismos a los que debemos estar atentos al abordar la forma de hacer investigación teniendo en cuenta los valores éticos del cuidado.

La primera está vinculada al dominio de la tecnociencia occidental sobre el conocimiento indígena. Esto ha llevado a tentativas inapropiadas, y a veces desastrosas, de resolver lo que se define como problemas de desarrollo en partes del sur global mediante la imposición de expertos occidentales y la devaluación del conocimiento local. Shiv Visvanathan (2005) lo ha llamado «injusticia cognitiva». En algunos lugares podemos ver cómo han sido bienvenidos cambios en la forma en que se reconoce el valor de los diferentes conocimientos. El creciente reconocimiento del daño a la biodiversidad y al clima creado por el capitalismo industrial está, en algunos lugares, conduciendo al reconocimiento de que son los pueblos indígenas quienes tienen el conocimiento necesario para cuidar el medio ambiente.

El segundo análisis de poder/conocimiento que consideramos es lo que Miranda Fricker (2007) ha llamado «injusticia epistémica». Centrándose en el género y la raza, Fricker aborda la forma en que las identidades sociales afectan la credibilidad como «conocedores». Un ejemplo de las consecuencias de esto es que no se considera que existan experiencias que

no tienen nombre; solo recientemente se han reconocido las experiencias de acoso sexual de las mujeres. Fricker relaciona su análisis con la identificación de Carol Gilligan (1982) de una «voz diferente» en formas de expresar juicios éticos que la llevaron a nombrar la ética del ser como distinta de la ética de la justicia.

Vinculamos este debilitamiento de la credibilidad de una persona como conocedor a la referencia a identidades sociales y estereotipos vinculados con las formas en que las personas con problemas de salud mental, y también las personas con discapacidades de aprendizaje, han sido, por diferentes razones, consideradas como carentes de visión o capacidad para saber.

Y esto, a su vez, se conecta con las tradicionales suposiciones sobre el hecho que los conocimientos profesionales están restringidos a aquellos que han pasado por formas específicas de educación y formación, de las cuales la educación médica es un ejemplo clave. Son las calificaciones derivadas de dicha educación las que facultan a los médicos y otros profesionales para definir o diagnosticar lo que le pasa a alguien que experimenta dificultades de salud mental y, en ciertos casos, para tomar decisiones que resulten en una restricción de su libertad.

Como sugerí en relación con el reconocimiento del valor de los conocimientos indígenas, ha habido cambios importantes en el equilibrio de poder durante las últimas décadas. Estos cambios han surgido, en parte, de la acción colectiva que ha incluido a personas cuyo conocimiento ha sido marginado a participar en la investigación y a ser reconocidas como capaces de contribuir a la generación de conocimiento. Esto ha tenido un impacto fuerte y significativo para aquellos cuyo conocimiento experiencial ha sido reconocido y que han desarrollado habilidades y competencias a través de su participación en la investigación de temas que les interesan. Pero estos son cambios marginales y el legado de devaluación y marginación permanece, tanto para los individuos como en términos de dónde reside el poder de toma de decisiones. Y hay muchos ejemplos de experiencias negativas entre aquellos que aparentemente son invitados a formar parte de proyectos de investigación pero que son marginados durante el mismo proceso.

«Preocuparse por» en el análisis del cuidado de Tronto está vinculado a la necesidad de atención al otro. A medida que comenzamos a pensar en realizar investigaciones que tengan en cuenta los valores éticos del cuidado, debemos estar atentos a los daños que se han causado al no incluir a las personas en los procesos de generación de conocimiento, y reconocer las desigualdades en la autoridad otorgada a aquellos cuyas habilidades se derivan de la formación profesional y a aquellos para quienes proviene de la experiencia vivida. Al pensar en las «brechas de conocimiento» que pueden impulsar la identificación de un tema de investigación, debemos considerar si otros pueden tener acceso al conocimiento del que tal vez no somos conscientes, y también si otros pueden pensar que hay otros problemas que son más cuestionables, más importantes en términos de generar conocimiento para reparar daños o mejorar experiencias. Al comenzar el proceso de diseño de un pro-

yecto de investigación, debemos estar abiertos a escuchar a otras disciplinas y a quienes se preocupan por el tema por razones diferentes a las nuestras.

## ¿Qué sentimos y a quién escuchamos?

Reconocer que no es posible ni útil tratar de poner entre paréntesis lo que le importa a la gente mientras diseñamos la investigación implica que debemos incluir las respuestas emocionales como parte tanto de lo que estudiamos mientras investigamos como en la forma en que llevamos a cabo la investigación. Martha Nussbaum (2001) argumentó que es un error considerar las emociones como «no racionales» ya que tienen estructuras cognitivas complejas que expresan la relación entre la persona y el objeto sobre el que expresan emoción. Ella y otros han explorado la importancia de las emociones no solo para comprender las respuestas personales a los acontecimientos y experiencias, sino como algo intrínseco a nuestras creencias y compromisos políticos y a las formas en que la acción política puede permitirnos sentir de manera diferente.

Abordar la investigación como una práctica relacional significa que también debemos pensar tanto en lo que las respuestas emocionales de aquellos que estudiamos nos dicen sobre el tema de nuestro estudio, por ejemplo, qué pueden decirnos la frustración y desesperación manifestadas en los relatos de las mujeres que las enfermeras psiquiátricas que supuestamente las cuidan no han creído, pero también cómo nosotros, como investigadores, estamos respondiendo a las historias que escuchamos. Tula y yo citamos investigadores que comenzaron sabiendo que compartían experiencias con aquellos a quienes investigaban y que necesitaban tener en cuenta y prever las emociones que pudieran surgir, y otros que se embarcaron en proyectos de investigación y se sorprendieron al ver las emociones que generaron estos proyectos, porque afectaban a algo en sus propias vidas que no había sido reconocido o en lo que no habían pensado anteriormente. Cómo nos cuidamos a nosotros mismos y a nuestros colegas es fundamental para investigar teniendo presentes los valores de la ética del cuidado.

Creemos que es útil volver a los primeros trabajos de Carol Gilligan (1982) en los que descubrió las desconexiones y disociaciones en la manera en que los jóvenes hablaban sobre sí mismos y sobre los dilemas éticos a los que se enfrentaban o a los que se les invitaba a responder. Escuchar cómo los jóvenes se esforzaban por dar sentido a lo que realmente sentían, en lugar de a lo que habían sido educados para pensar que debían sentir, permitió a Gilligan distinguir las diferentes voces que ella definió como una ética de la justicia y una ética del cuidado. Su énfasis en escuchar tanto lo que se suprime como lo que se dice está relacionado con lo que he dicho sobre el conocimiento suprimido y los conoedores devaluados. Tula y yo sostenemos que no escuchar, o no prestar atención a las voces de aquellos que han sido marginados o cuyas voces han sido suprimidas es un fracaso tanto epistemológico como moral y conlleva el peligro de repetir el daño. Por el con-

trario, investigar teniendo en cuenta los valores éticos del cuidado tiene la capacidad de reparar los daños que se han cometido.

Podemos pensar que, hoy en día, no sería posible que una investigación como la realizada por Kohlberg (antiguo colega sénior de Gilligan), que fue la base de las teorías del desarrollo moral, se generara a partir de una muestra que solo incluyera niños varones. Sin embargo, Caroline Criado Pérez (2018) ha expuesto hasta qué punto el concepto del «hombre por defecto» está vivo e influye en la investigación que tiene un impacto en las decisiones de las políticas en el siglo XXI. Un argumento para la exclusión de las mujeres en algunos contextos ha sido que las diferencias hormonales en las diferentes etapas del ciclo menstrual hacen que las mujeres presenten una imagen demasiado compleja para que se entienda con facilidad lo que es normal.

En *Researching with Care*, Tula y yo abogamos por prácticas de investigación participativa que significa que es menos probable que no podamos estar atentos a la importancia de los temas que estamos investigando desde las perspectivas de aquellos que pueden estar más directamente implicados en dichos temas. Damos ejemplos de nuestras propias prácticas y las de otros a este respecto. También reflexionamos sobre las veces que nos equivocamos y reconocemos que investigar con otros no siempre quiere decir investigar con los valores de la ética del cuidado. Pero lo que nuestra experiencia de investigar con otros enfatiza es que no basta con «pensar con» los valores éticos del cuidado, sino que también es necesario «investigar» con los valores éticos del cuidado. Esto es quizás más fácil de entender para algunos de los profesionales de la salud además de para los investigadores. Se hace más evidente la importancia de ir más allá del reconocimiento del valor de la ética del cuidado como marco de análisis.

Sin embargo, la ética del cuidado es un marco conceptual importante que puede afectar la forma en que diseñamos la investigación. Argumentamos que partir de una perspectiva de la ética del cuidado afecta tanto la forma en que definimos los temas o preguntas que queremos investigar como fomenta una perspectiva relacional sobre ellos, en lugar de verlo solo como individuos cuyas respuestas son analizadas por el investigador con el fin de revelar patrones presentes en los datos, en lugar de entrelazar historias contadas por los encuestados. También consideramos ejemplos de investigaciones que no se llevaron a cabo de manera participativa, pero en las que se utilizó la ética del cuidado como marco para analizar los datos, una vez más en las que las preguntas utilizadas para analizar los datos reflejaban los conocimientos éticos y empíricos que ofrece pensar en los valores éticos del cuidado. Un buen ejemplo de ello es el *Trace approach* de Selma Sevenhuijsen (2003) para el análisis crítico y transformador de los documentos para definir políticas.

Pero lo que discutimos a lo largo del libro es lo que implica la práctica de investigar con los valores éticos del cuidado. Y para desarrollar esa contribución, que no se trata de ofrecer un modelo de «cómo hacerlo», sino de pedirle a la gente que se centre en la parte relacional en lugar de únicamente en los requisitos técnicos de una buena investigación,

utilizamos el análisis de Tronto de las fases del cuidado y las vinculamos a todas las etapas del proceso de investigación. Discutimos ejemplos de lo que puede significar cada una de estas fases del cuidado a lo largo del proceso de investigación. Aquí esbozo este análisis muy brevemente.

1. El punto de partida es preocuparse de cuidar, la atención. He argumentado que investigamos porque algo nos importa, pero es necesario estar atentos durante todo el proceso de investigación. Necesitamos atender tanto a aquellos con los que estamos investigando, nuestros colegas, como a aquellos a los que estamos investigando, los «sujetos» de la investigación. Y estar atentos a lo que aprendemos en el curso de nuestro trabajo conjunto puede significar que tenemos que cambiar de dirección.
2. Cuidar de, con responsabilidad, se refiere no solo a la realización eficaz de los aspectos técnicos de la investigación, sino también de aquellos que están involucrados en ella, para asegurar un legado positivo. Proponemos que debemos pensar en las diferentes responsabilidades que tenemos cuando llevamos a cabo proyectos de investigación y cómo podemos ejercer la responsabilidad en diferentes direcciones.
3. Cuidar con competencia. Desarrollamos la noción de «competencia distribuida» reconociendo que todos los involucrados en la realización de un proyecto aportan y pueden desarrollar diferentes competencias necesarias para el mismo.
4. Recibir el cuidado, capacidad de respuesta. Necesitamos ser conscientes de cómo aquellos que están participando, ya sea como coinvestigadores o personas observadas y participantes, están respondiendo a la participación y hacer los ajustes necesarios.
5. Cuidar con solidaridad. La forma en que investigamos con otros puede ser una forma de forjar solidaridad y marcar una diferencia en la dirección que los participantes querrían.

Esta etapa final del cuidado que Tronto desarrolló en su trabajo posterior (Tronto, 2013) es útil para pensar qué entendemos por el «impacto» de la investigación. He argumentado que investigamos porque nos importa algo y queremos hacer algo al respecto, queremos marcar una diferencia. Vinculé esto con la naturaleza intencionada de la investigación que se indica en la inclusión de «reparar» en la definición de cuidado de Fisher y Tronto. Ha habido un gran énfasis en la importancia del «impacto de la investigación», con muchas críticas justificadas sobre la forma en que se ha definido y las consecuencias para la forma en que se evalúa la calidad de la investigación. A menudo implica un proceso lineal y racional en términos de políticas y prácticas basadas en la evidencia, que deja poco espacio para investigaciones más fundamentales que podrían surgir y cuestionar formas de pensar en lugar de señalar pasos prácticos para el desarrollo de políticas o prácticas, y que a menudo no tiene en cuenta el impacto del proceso, la forma en que se hizo la investigación.

Una forma alternativa de conceptualizar el énfasis en «marcar la diferencia» es pensar en términos de *legado* (Facer y Pahl, 2017). El legado se relaciona con lo que dejamos atrás.

Se relaciona con la forma en que hemos llevado a cabo un proyecto con otras personas: las consecuencias relacionales con aquellos con los que hemos trabajado, entre otras personas que hemos reunido; el aprendizaje y el desarrollo de competencias que las personas han experimentado a través de su participación; el efecto de ser reconocido y valorado por la contribución que las personas pueden hacer. Todo esto es importante antes de pensar en la esencia de lo que hemos aprendido de la investigación misma y el legado real y potencial que puede dejar en términos de mayor comprensión, capacidad para pensar de manera diferente, así como acciones y prácticas más específicas que pueden derivarse de ese nuevo conocimiento. Y si hemos comenzado por prestar atención a lo que les preocupa a aquellos cuyas vidas están siendo investigadas, lo que les importa, es mayor la probabilidad de que cualquier acción que se derive de la investigación también refleje los asuntos que les preocupan.

Tula ha aportado a nuestro trabajo conjunto su experiencia de investigación con pueblos indígenas en Nueva Zelanda. Una de las cosas que ella y Ceri Davies (ver su capítulo en este libro) han identificado del pensamiento indígena es la importancia de la investigación que muestra el amor por las generaciones futuras. Una evaluación inicial de esto afectará la decisión sobre si participar o no. Creo que hay respuestas similares entre los grupos con los que he trabajado: personas que viven con problemas de salud mental, cuidadores, personas mayores, por ejemplo, cuyas motivaciones para involucrarse en la investigación se ven afectadas por su evaluación de si los investigadores se preocupan por ellos y por hacer que los demás vivan mejor, o sobre las publicaciones que obtendrán al realizar la investigación.

Algunos han argumentado que la investigación sobre la discapacidad debe ser realizada por personas discapacitadas y la investigación sobre los problemas de salud mental solo deben hacerla aquellos que tienen la experiencia de vivir con un diagnóstico de salud mental. He experimentado cierta oposición durante mi carrera por parte de aquellos que han sugerido que mi falta de conocimiento empírico en estas áreas debería forzarme a abstenerme de investigarlas. Este es un ejemplo del tipo de problema al que me refería anteriormente y lo desarrollamos con más detalle en *Researching with Care*. Y es una cuestión que nos proporciona un ejemplo de las formas en que he encontrado que la ética del cuidado es útil para aclarar mi propia forma de pensar sobre mi punto de vista en estos contextos. Quizás la clave sea lo que Joan Tronto dijo sobre el potencial político del cuidado en la construcción de la solidaridad. Lo desarrollamos en términos del potencial de la investigación para traspasar fronteras inútiles, permitir encuentros a través de las diferencias que contribuyan al desarrollo de la comprensión imaginativa y generen cuidado y solidaridad entre personas y entidades que ocupan diferentes posiciones en términos de poder, vulnerabilidad, injusticia y marginación.

## En conclusión

Una de las ventajas que tengo por haber llegado, en gran parte, al final de mi carrera investigadora es poder reflexionar sobre cosas que me han preocupado, cosas que siento que no hice tan bien como hubiera querido y momentos en los que mis prioridades probablemente no estaban centradas tanto como lo podrían estar en ser cuidadosa con mi investigación. Damos ejemplos de algunos de estos momentos que Tula también ha experimentado en *Researching with Care*. En el prólogo, Tronto sugiere que ofrezcamos un nuevo paradigma para la investigación, pero si este es el caso, es uno que requiere ser humildemente cautos, en lugar de proponer un modelo a seguir. Proponemos que el pensamiento de la ética del cuidado puede permitir la reflexión para ayudar a prevenir daños y maximizar el potencial de un legado positivo y en el capítulo final del libro presentamos una serie de preguntas que pueden ayudar a las personas que quieren realizar investigaciones enmarcadas en los valores éticos del cuidado. Estos son algunos de ellos:

- ¿Cómo decides qué investigar y por qué?
- ¿Por qué te importa?
- ¿Cómo defines el tema/las preguntas y quién está involucrado?
- ¿En qué medida desarrollaste las ideas durante esta fase y qué/quién contribuyó a ello?
- ¿Qué querías lograr al hacer esta investigación? ¿Qué quieren lograr los demás al participar en ella?
- ¿Cómo sabrás que se ocupan de las personas que participan en la investigación?
- ¿Cómo podrías capturar el legado que se generará de la investigación?
- ¿Qué puedes ofrecer para corresponder la implicación de quienes se involucran en la investigación?

(Brannelly y Barnes, 2022: 141)

## Bibliografía

- Barnes, M., Gahagan, B. y Ward, L. (2018). *Rethinking Old Age. Wellbeing, care and participation*, Vernon Press.
- Brannelly, T. y Barnes, M. (2022). *Researching with Care. Applying feminist care ethics to research practice*, Bristol, Policy Press.
- Criado Pérez, C. (2020). *La mujer invisible: Descubre cómo los datos configuran un mundo hecho por y para los hombres*, Seix Barral.
- Facer, K. y Pahl, K. (eds). (2017). *Valuing Interdisciplinary Collaborative Research. Beyond Impact*, Bristol, Policy Press.

- Fricker, M. (2007). *Epistemic Injustice. Power and the ethics of knowing*. Oxford, Oxford University Press.
- Gilligan, C. (1982). *In a Different Voice*, Harvard University Press, Cambridge, Mass.
- Nussbaum, M. (2001). *Upheavals of Thought. The intelligence of the emotions*. Cambridge, Cambridge University Press.
- Reason, P. (ed.) (1994). *Participation in Human Inquiry*, Londres, Sage.
- Sayer, A. (2011). *Why Things Matter to People. Social Science, Values and Ethical Life*. Cambridge, Cambridge University Press.
- Sevenhuijsen, S. (2003). Trace: A Method for Normative Policy Analysis from an Ethic of Care, artículo preparado para el seminario «Care and Public Policy», Universidad de Bergen, 19, 11 de noviembre.
- Tronto, J. (1993). *Moral Boundaries, a political argument for an ethic of care*, Nueva York, New York University Press.
- Tronto, J. (2013). *Caring Democracy, Markets, Equality and Justice*, Nueva York, New York University Press.
- Visvanathan, S. (2005). Knowledge, Justice and Democracy, en Leach M., Scoones I. y Wynnes B. (eds) *Science and Citizens: Globalization and the challenge of engagement*. Londres, Zed Books: 83-96.
- Walker, MU. (2007). *Moral Understandings. A feminist study in ethics*, 2ª edición, Oxford University Press.

## Capítulo 3

# Relaciones, investigación y cuidado

Ceri Davies\*

*Introducción*

*De vuelta al principio*

*¿Límites de la ética del cuidado en la práctica?*

*Responsabilidad y competencia: ¿a la identidad?*

*Práctica de investigación Care-full (cuidado completo)*

*Conclusión*

*Notas*

*Bibliografía*

---

\* La doctora Davies dirige el trabajo del NatCen (National Centre for Social Research,) sobre la participación ciudadana innovadora en la formulación de políticas y la investigación a través del Centre for Deliberative Research. Con experiencia en el ámbito académico y la sociedad civil, Ceri dirigió anteriormente el Community Knowledge Exchange (Intercambio de conocimientos comunitarios) de la Universidad de Brighton y completó su doctorado, supervisado por la profesora Marian Barnes y el doctor Kepa Artaraz, explorando el conocimiento y el poder en la investigación participativa sobre temas de justicia social en el Reino Unido y Canadá.

## Introducción

Mi trabajo como investigadora no solo ha contenido sino que ha sido definido por las relaciones, entre diferentes personas, de diferente profundidad y para diferentes propósitos. Esto incluye, por ejemplo, desde un ámbito profesional, apoyar a las organizaciones sociales para que trabajen con académicos en una variedad de proyectos conjuntos como el desarrollo de una aplicación que conecta a las personas sin hogar con médicos de atención primaria, como investigadora que trabaja junto a personas que acababan de ser dadas de alta después de estar ingresadas involuntariamente, de acuerdo a la legislación en Salud Mental, formando parte de un grupo de investigadores en un proyecto sobre las necesidades de los usuarios de servicios y la creación de asociaciones y colaboraciones en mi propio trabajo, desde funcionarios gubernamentales hasta trabajadores de desarrollo social, en el Reino Unido e internacionalmente.

Por ello no me resulta difícil estar de acuerdo con Brannelly y Barnes (2022) cuando dicen que nosotros, los investigadores, debemos plantear lo que hacemos como una «práctica relacional». Las pistas para tal práctica están bien reflejadas en las fases del cuidado de Tronto (2013) que intentaré ilustrar separadamente. Aplicar la ética del cuidado feminista a la investigación me proporciona un lenguaje para explorar los ejemplos que incluyo aquí, muchos de los cuales se extraen de casos prácticos desarrollados en mi trabajo de investigación de doctorado (Davies, 2016), que exploran cómo los actores sociales y universitarios trabajaron juntos en cuestiones de desventaja y justicia social en el Reino Unido y Canadá.

Al analizar la intersección del conocimiento, el poder y la participación en mis casos prácticos, surgieron ciertas dimensiones de las relaciones en aquellos en los que las afirmaciones para contribuir a la justicia social se hacían mejor. Creo que estas pueden ser entendidas como prácticas *care-full* que nos hacen estar atentos a una interrelación compleja entre epistemología y participación y nos brindan algunas de las herramientas (responsabilidad, competencia y capacidad de respuesta) para llevarlas a cabo.

Antes de exponer más detalladamente estas afirmaciones, hay dos puntos contextuales adicionales que quiero señalar.

El primero es que, para articular las prácticas de investigación de esta manera lo fundamental es lo que me interesa, lo que me importa, es lo que se refiere a si se pueden crear contextos apropiados para explorar diferentes formas de conocimiento, que entiendo son primordiales en los esfuerzos para la justicia social, y cómo hacerlo. Un pilar clave de mi trabajo empírico (Davies, 2016) ha sido explorar cómo las diversas formas de conocimiento pueden «contar» para determinar cómo la investigación define y aborda los problemas de justicia social, un espacio particular en el que la ciencia o el conocimiento científico se otorgan más legitimidad que otras categorías de conocimiento, y demuestra que no se

puede asumir la relación entre la participación en la investigación y la inclusión epistémica (Davies, 2023).<sup>1</sup> Para conectar de manera significativa la investigación (y, por lo tanto, las prácticas de investigación) con los procesos de justicia social y transformación, debemos abordar por qué «otros» conocimientos, más allá del paradigma científico, siguen siendo problemáticos en nuestra comprensión de la investigación y la experiencia, y parte de ello es tener en cuenta los problemas de valores, conocimientos e identidad.

El segundo es que cuando reflexiono sobre algunas de las prácticas de investigación que realizo y de las que he aprendido, es posible que parte de lo que se hace no se considere en absoluto «investigación» (preparar el té en una reunión de la comunidad, acompañar a un joven con necesidades complicadas a asistir a una conferencia, unirse al consejo de administración de una organización benéfica local); pero estas experiencias, aparentemente separadas de las consideraciones de diseño, la síntesis teórica y las decisiones analíticas, son todas ellas fenómenos relacionales. Parecen ser, y han sido para mí, fundamentales para el inicio, el desarrollo y el final de la investigación y brindan ejemplos de donde el cuidado actúa y posibilita el camino hacia la justicia social.

## De vuelta al principio

¿Dónde y cómo empezamos nuestra actividad de investigación...? Gran parte de mi experiencia se ha dado en un contexto de asociación entre la comunidad y la universidad, ámbitos idealizados preocupados por conectar los abundantes recursos de la universidad con los problemas sociales, cívicos y éticos urgentes (Boyer, 1996; Benneworth, 2018). Por lo tanto, estas asociaciones tienden a adoptar enfoques participativos y comprometidos para reflejar la combinación de equidad, compromiso y atención del contexto que representan. Sin embargo, al revisar más de 300 ejemplos globales de estas asociaciones de investigación, Hall, Tandon *et al.*, (2017: 37) encontraron que menos del 15% se originaron en la comunidad, mientras que la mayoría estaba iniciada y controlada por académicos.

Normativamente, estos son procesos vinculados con el poder y la experiencia previa, que pueden expresarse de varias maneras. A menudo, la manera cómo se avanza, por ejemplo, en el diseño del estudio, la financiación, los paneles éticos, etc., viene dictada por lo que la universidad o un académico piensa que es importante. La implicación aquí es que, a pesar de que ciertos métodos invitan al escrutinio de la dinámica del poder, las decisiones a menudo siguen siendo impulsadas por quién puede decidir qué hace falta para que el trabajo siga adelante. Esto puede tener consecuencias negativas para la equidad en la relación y, en algunos casos, la capacidad o voluntad de algunas organizaciones para involucrarse en lo que de otro modo podrían ser oportunidades útiles.

Esta dinámica se ha repetido a menudo a lo largo de gran parte de mi experiencia y la he visto mayoritariamente en la práctica. Por ejemplo, en dos casos distintos de proyectos de

investigación colaborativos, uno sobre prescripción social (Davies, 2016: 137) y el otro sobre la conmemoración de la historia negra (Davies, 2016: 138), los académicos con los que hablé se sentían distanciados de sus colaboradores, o del trabajo de su investigación, siendo esta distancia un símbolo de su estatus académico. Si bien puede haber buenas razones prácticas y de diseño para mantener cierta distancia crítica, tal vez para ayudar en la actividad de evaluación o para evitar cualquier conflicto de intereses, me pareció curioso ver cómo esto podía ser compatible con las formas de colaboración y los límites que podría imponer en *la atención*: de otras personas y de sus preocupaciones. Lo que creo que también sugiere, por supuesto, es que la distancia y la imparcialidad se ven como sellos distintivos de las «buenas» prácticas de investigación, aspectos que la ética del cuidado y mi propio trabajo han modificado.

A modo de contraste, quiero presentarles una colaboración concreta que representa un enfoque diferente. Estas son Cara y Sonia (ver recuadro 1) analizando el último de una serie de proyectos de investigación en los que Cara ha estado involucrada con la ONG de Sonia durante los últimos 15 años. Analizamos su trabajo actual (Davies, 2016: 123), que fue impulsado por las solicitudes de los usuarios de servicios en la ONG para centrarse en el desarrollo de capacidades y habilidades que den apoyo a los usuarios de servicios para que actúen como investigadores de la comunidad.

#### Recuadro 1: Cara y Sonia

Cara trabaja en un centro de investigación académica centrado en la salud y el bienestar de los aborígenes. Su carrera académica se ha caracterizado por una práctica participativa con la comunidad, y ahora no hace ningún otro tipo de investigación.

Sonia trabaja para una organización no gubernamental de ámbito nacional que brinda defensa y apoyo a las personas aborígenes que viven con el VIH/SIDA en Canadá.

Antes de esto, fue trabajadora social, trabajando principalmente con mujeres jóvenes que se dedicaban al trabajo sexual.

Cuando las conocí y les pregunté cómo comenzaron su trabajo juntas, me explicaron que la ONG de Sonia se había puesto en contacto con la universidad, ya que tener un académico a bordo era un requisito para algunos de los proyectos de financiación de investigación que querían solicitar. Rápidamente establecieron una dinámica en la que Cara describía que su función era proporcionar asesoramiento y formación sobre cómo formular y explorar preguntas sobre la investigación a partir de las necesidades e ideas que Sonia identificaba dentro de la organización. Para lograrlo, hacía falta una atención mutua y hacia los impulsores y los contextos de su trabajo. También significaba que «quién se da cuenta» de lo que se necesita, o el foco de la investigación, estaba estrechamente relacionado con las personas a las que la investigación iba a beneficiar. La posición de Cara al verse a sí misma como «al servicio» de la comunidad indicaba que las prioridades académicas no eran las

impulsoras de lo que se hacía en la investigación. Por supuesto, esto no quiere decir que no se necesitara un proceso de negociación para convertir ideas en proyectos, pero al escuchar a ambas socias describir su colaboración, quedaba claro que las dos consideraban que ese trabajo representaba algo más que un requisito para la financiación, o un intercambio unidireccional de experiencia para mejorar el trabajo de la ONG.

Como señalan Brannelly y Barnes (2022: 63):

«La atención va más allá de un darse cuenta de manera superficial... Se necesita tiempo para conocer a la gente y para que se desarrolle una comunicación eficaz. Estar atento no es una tarea única que debe completarse, sino que requiere una relación permanente y estar abierto al aprendizaje y a la reflexión.»

Entonces, trabajar juntas y, a partir de esto, construir una relación continuada, era parte de un plan mucho más amplio para su asociación, tanto en lo que se refería a la ética y a la práctica de la investigación con pueblos indígenas como para dar voz a las personas marginadas. Hacer esto posible tiene una conexión natural al inicio con *la responsabilidad*, pero también a lo largo de las relaciones de investigación. Mientras que en el caso de Cara y Sonia es, con mucho, la única dimensión, que podía verse favorecida por la duración de su asociación, durante más de cuatro años, cuando las conocí.

La responsabilidad también se registró al hablar de las emociones tal como aparecen en las relaciones de investigación que he estudiado, extendiéndose hasta el «cuidado» en algunos ejemplos. La interpretación que hizo Cara de esto fue que ella y sus socios «tienen una responsabilidad compartida de cuidarse los unos a los otros» (Davies, 2016: 182). En otro ejemplo, Lisa, compañera de la comunidad en un proyecto diferente, también destacó que las personas trabajaban juntas porque tenían «un interés mutuo y se preocupaban las unas por las otras» (Davies, 2016: 178).

Edith, una académica que trabaja en la revitalización de las lenguas indígenas, describió cómo empezó y se formó dicha asociación de esta manera:

«Entonces, desde el principio, había personas alrededor de las mesas, tomando té y hablando sobre cómo íbamos a hacerlo. Y luego enviaban materiales de un lado a otro y recogían la opinión de todos y se aseguraban de que se atendieran las preocupaciones de todos» (Davies, 2016: 209).

Así pues, conocer a las personas, preocuparse por el tema y por los demás fueron características importantes en los inicios de algunas de estas prácticas de investigación que también sembraron el camino hacia lo que yo entendería como responsabilidad, que resultaba con frecuencia la clave para la realización de este tipo de colaboraciones prácticas.

La dinámica de colaboración que los encuestados identificaron como importante incluía la confianza, la reciprocidad y el beneficio mutuo; dimensiones que están todas bien establecidas en las publicaciones. Mis datos también muestran que algunas personas hablaron no

solo de un compromiso con la relación, sino de una responsabilidad por lo que las personas estaban haciendo y con quién lo estaban haciendo. Estos fueron algunos de los temas que enmarcaron las decisiones sobre qué cuestiones de la investigación había que seguir, cómo debería ser el trabajo de campo y quién debería hacerlo, así como que las opciones de presentación podrían llevar a resultados que fueran de utilidad para diferentes personas en la asociación.

Pero también hay otras consideraciones a tener en cuenta en lo que se refiere a los significados y consecuencias de estos temas en la práctica. Por ejemplo, Sarah, una académica que trabaja en artes y educación, me habló sobre cómo funcionaba la confianza en la práctica y lo crucial que era mantenerla. Relató una experiencia en la que su institución presionó a las personas para que «entregaran» sus contactos a miembros de otros departamentos cuando necesitaban demostrar que había relaciones externas. Su problema con este enfoque era que personas diferentes que se acercaban a los mismos colaboradores podían no actuar o pensar de la misma manera que ella y se corría el riesgo de dañar la relación. Aquí estaba asumiendo la responsabilidad de «proteger» las relaciones, no para su propio beneficio, sino para honrar la confianza que había desarrollado con sus redes de contactos.

En otros casos, esto también funcionó junto con *la rendición de cuentas*, y en algunos de mis casos prácticos en Canadá esto se vinculó a un contexto indígena específico, lo que Wilson y Wilson (1998) llaman responsabilidad relacional; argumentan que «un investigador debe cumplir con su relación con el mundo que lo rodea, siendo meticuloso con las decisiones que toma en su trabajo para que pueda rendir cuentas a las personas, las tradiciones, la tierra y el espíritu». En la práctica, Sonia reflexionó sobre esto así: «saber que las comunidades pueden respondernos y decirnos, “eso no se hizo bien” o “tengo un problema con la forma en que se hizo esto”. ...Y pienso que las comunidades puedan decirnos que se sienten cómodas con nosotros. ...Quiero decir que ese es nuestro propósito: escuchar su voz, tener su opinión, tener su... lo que están diciendo» (Davies, 2016: 176).

## ¿Límites de la ética del cuidado en la práctica?

Puede ser que hasta este momento solo haya mostrado aquellos ejemplos que respaldan mis afirmaciones. Por lo tanto, es justo señalar que lo que acabo de describir contrasta mucho con mi función actual: dirigir un pequeño equipo de investigación como parte de una organización benéfica de ámbito nacional centrada en la investigación de políticas sociales. Por todo lo que acabo de decir, algunas de estas características clave de la práctica al principio y durante la entrega de la investigación están en gran medida ausentes, o ciertamente son menos obvias, en mi trabajo diario. No quiero decir que no aparezcan en absoluto, pero esto requiere que sea más consciente de dónde están presentes. Y otro punto obvio, por supuesto, es que no las he estudiado cuidadosamente.

De hecho, la semana pasada un cliente nos decía que parte del trabajo que estábamos haciendo estaba siendo recibido «con frialdad» por algunas de las partes interesadas, debido a un taller que no había ido como esperaban. Pensaban que debíamos tomarnos esto muy en serio; en cierto modo, escuchar que ese sentimiento era tan fuerte me cogió por sorpresa, lo que tal vez nos diga algo sobre el alcance de esta relación laboral.

En otros contextos, uno podría suponer fácilmente que al funcionario público que presiona para eliminar algunas citas de los participantes porque no cree que representen un «equilibrio» no le importa realmente lo que el público tenga que decir, pero si se prestara una mayor atención sería posible aprender más sobre el contexto en el que están operando y el compromiso que llevan a cabo, para encontrar así una manera de publicar el informe.

Una limitación obvia para una práctica más relacional aquí es que muchas de las asociaciones y proyectos en mi trabajo no son a largo plazo y casi siempre tienes que pasar rápidamente al siguiente proyecto.

Lo que sí tiene una mayor duración son las relaciones que tengo con mi equipo (y otros investigadores de mi organización), donde se pueden promulgar más valores relacionales. Esto queda bastante bien ilustrado en los procesos de trabajo de campo, particularmente en temas o problemas delicados, donde asumo la responsabilidad de velar por el equipo y su bienestar. Ofrecer un espacio en el que prepararse para un encuentro de trabajo de campo, o para reflexionar después. Dedicar tiempo a entender dónde están las fortalezas y las experiencias previas de las personas: saber lo suficiente sobre los demás para ser susceptible a las superposiciones entre el estudio y las experiencias vividas, por ejemplo, en cuestiones de igualdad.

Volviendo a algunos de mis anteriores casos prácticos, hay ejemplos en los que la evidencia de la necesidad de reparación creó una responsabilidad particular para garantizar el bienestar de las personas involucradas. Por ejemplo: Abby, una investigadora social en un proyecto de historias indígenas (Davies, 2016: 133) habló sobre esto en relación a cómo el grupo de jóvenes con los que estaba trabajando descubrieron las historias de sus familiares que habían sobrevivido al sistema escolar de internado, en el que los niños de los pueblos indígenas de Canadá fueron sistemáticamente sustraídos de sus comunidades para ser educados de acuerdo con los valores y métodos culturalmente dominantes.<sup>2</sup> Contribuyó a la ruptura de familias y comunidades, abuso, violencia y pérdida de la cultura indígena:

«Cuando estábamos todos juntos, también hacíamos muchas sesiones donde nos sentábamos en círculo para compartir nuestras cosas, nos gustaba simplemente hablar por turnos, meramente asegurarnos de que todo el mundo estaba bien. De esa manera había una gran sensación de seguridad y apoyo mutuo» (Davies, 2016: 175).

Y, por lo tanto, sería justo concluir que mis circunstancias actuales pueden tener el potencial, si no siempre el contexto preciso, para promulgar valores relacionales.

## Responsabilidad y competencia: ¿a la identidad?

Hasta ahora, he seguido las fases del cuidado de Tronto (2013) como marco para estas observaciones. Al preparar este artículo y revisar una variedad de ejemplos empíricos, se hizo evidente otra característica que tiene relevancia en todos los procesos de investigación y tal vez esté entrelazada con lo que Tronto describiría en las fases de responsabilidad y competencia: la identidad.

Si estuvieras en este seminario donde se presentó este trabajo... y te pidiera que te dirigieras a la persona que está a tu lado y te presentarás, probablemente comenzarías diciendo tu nombre, pero también tu afiliación, el lugar donde trabajas o el tema de tu trabajo. ¿Qué pasaría si te pidiera que te presentarás de otra manera: ¿qué es lo que te importa, qué libro estás leyendo, qué te gusta hacer en tu tiempo libre, algo que te inspiró hoy...? ¿Qué sería diferente en los puntos de partida de la conversación que ibas a tener, o en las formas en que os veríais el uno al otro y cómo podríais trabajar juntos?

Lo que he encontrado interesante sobre preguntar a las personas cómo llegaron a involucrarse en una investigación colaborativa, es cuántos de ellos reflexionan sobre algún tipo de motivación comunitaria o personal, que hable de una conexión con el tema o las comunidades involucradas y haga aflorar valores. Kate, por ejemplo, una profesora universitaria en trabajo social conectó explícitamente sus experiencias en «su lugar de origen» con lo que hace ahora:

«...Hice algunos proyectos de salud de ámbito nacional. Y siempre se convirtieron en proyectos de desarrollo comunitario, como si de alguna manera, sabes, mi cultura me siguiera a todas partes... Llevaba mi cultura conmigo y la aplicaba en mi trabajo» (Davies, 2016: 157).

Entre mis datos, también había algunos ejemplos como el de Melinda, profesora universitaria de antropología, para quien la cuestión de la identidad y el posicionamiento eran completamente fluidos. Se describía a sí misma como alguien que tiene «un pie en ambos campos», como resultado de haber estado siempre involucrada en actividades y problemas de la comunidad: «No estoy muy segura de que las personas de la comunidad puedan distinguir exactamente cuándo desempeño mi rol universitario de cuando soy solo un miembro de la comunidad» (Davies, 2016: 151). Al responder de esta manera, Melinda no se identifica con una etiqueta académica o comunitaria, sino que concluye que tiene múltiples roles, definidos en diferentes momentos. Esto indica que no ve incompatibles los intereses y prácticas de su experiencia personal, comunitaria y académica, ni que sea deseable o posible una separación.

Al adoptar este punto de vista, quizás ofrece una imagen más completa de los actores involucrados en las prácticas de investigación, en lugar de representaciones potencialmente más artificiales que limitan quién es quién. Las identificaciones más fluidas tienen varias consecuencias para la ética del cuidado en la práctica. Una es que la promoción de roles en

común resiste las suposiciones sobre «quién hace qué», lo cual es un recurso poderoso para garantizar ideas, roles e identidades más equitativos en la investigación y la producción de conocimiento. Por ejemplo, en el caso de un proyecto de investigación participativa sobre personas sin hogar (Davies, 2016: 131), personas sin hogar, estudiantes de enfermería, activistas comunitarios y académicos fueron todos investigadores en el proyecto.

Trabajar con identidades fluidas presenta el potencial para nuevos acuerdos entre investigadores e investigados, lo que tiene consideraciones éticas y metodológicas, que la ética del cuidado a veces ofrece un puente para explorar a la vez, y una apertura donde el pensamiento de la ética del cuidado puede ser visible en la práctica.

## Práctica de investigación *care-full* (cuidado completo)

Sostengo que las buenas condiciones para una práctica de investigación «*care-full*» van más allá de la confianza, la reciprocidad y el beneficio mutuo hacia un enfoque explícito en las relaciones. Paso ahora a hacer una reflexión sobre cómo el abordar las prácticas de investigación de esta manera puede relacionarse con la incorporación de formas más diversas de conocimiento, lo que para mí es un interés básico.

En los proyectos colaborativos que he estudiado, los sujetos observados, los académicos y los miembros de la comunidad mencionaron el conocimiento extraído de fuentes tan diversas como sus recuerdos de un acontecimiento, la supervivencia a la injusticia y las tradiciones en sus comunidades, así como el conocimiento contenido en bases de datos académicas y codificado dentro de sistemas académicos de significado. Una académica habló sobre cómo la investigación socialmente comprometida la hizo más capaz de reconocer diferentes formas de conocimiento y le generó una «*empatía hacia diferentes tipos de conocimiento*».

Basándose en estas fuentes diversas, las personas aportaron relatos opuestos sobre lo que pensaban que contribuyó a intercambios colaborativos y a las formas en que el conocimiento fue reconocido e influyó en la entrega y los resultados de su investigación. De estas discusiones, he identificado tres temas:

1. *La aplicación de la teoría*: aquí, el conocimiento académico es aplicado por la institución «experta» a la comunidad «profana» siguiendo modelos que no se basan en la colaboración activa.
2. *El discurso dominante de la investigación*: aquí, los discursos dominantes de la investigación persisten a pesar de la actividad colaborativa.
3. *Transformar el discurso de la investigación*: aquí es donde las colaboraciones transforman el discurso de la investigación mediante el uso de principios inclusivos y dialógicos con respecto a la configuración y el uso de múltiples conocimientos.

Hay una serie de consecuencias del entrelazamiento del conocimiento y la participación en estos diferentes acuerdos, que en sí mismos reflejan consideraciones de «cuidado» en la investigación. El primero de estos temas da como resultado una relación impersonal o distanciada entre los dos actores (universidad y comunidad) con respecto al conocimiento, y se demuestra en ejemplos donde la evidencia sobre un tema, desarrollada dentro de un marco académico tradicional, fue transferida a escenarios de la comunidad. El segundo da como resultado escenarios donde diferentes grupos participan juntos, pero las normas académicas en la práctica descartan otras formas de conocimiento. El resultado de esta adhesión a un estándar académico de lo que constituye el conocimiento dentro de un discurso dominante de investigación, significa que algunos académicos llegaron a relacionarse con otros y sus formas de adquirir conocimiento y luego los descartaron. Es el tercer tema el que permite que los proyectos de investigación desarrollen una narrativa de formas de reconocimiento de las afirmaciones de conocimiento de las personas y dónde hay posibilidades de un enfoque más transformador.

Yo diría que la priorización de las relaciones, donde vemos la ética del cuidado en la práctica, facilita una mayor inclusión epistémica y apunta hacia la importancia de comprender o apreciar la naturaleza personal de quien está involucrado en las investigaciones colaborativas, en lo que se refiere a todos sus intereses, habilidades y conocimiento. Esto aporta un enfoque «humano» más concreto. Por ejemplo, Sprain y Carcasson (2013) introducen la idea de «imparcialidad apasionada» en su trabajo sobre el compromiso democrático. Argumentan que no deberíamos pedir a los investigadores que dejen de lado sus pasiones por cultivar el cambio o que se desconecten de las comunidades a las que apoyan. Una comprensión más amplia de lo que es «hacer» investigación también se refleja en el concepto indígena de usar «la cabeza y el corazón» en un estudio participativo. Kajner *et al.*, (2011) abogan por la inclusión como elemento de la investigación de algo más a parte de lo que sabemos (la cabeza) lo que se da por sentado, pero también para comprometerse con un proceso de autorreflexión que incorpore aspectos espirituales y emocionales (el corazón) de la experiencia individual. Mi argumento es que estos elementos pueden contribuir a una noción de pericia fluida y descentrada (siguiendo lo que proponen Leach y Scoones, 2005), que resultan importantes en el reconocimiento en la investigación de grupos diversos y sus formas de conocer.

Entonces, quizás, si bien el reconocimiento y la validación de diferentes conocimientos en colaboraciones pueden darse por ciertas condiciones que tienen como eje la justicia, son al mismo tiempo una demostración de *solidaridad*. No solo entre nosotros, a ambos lados de la frontera entre el investigador y el investigado, sino también a través de la posibilidad de comprender mejor las circunstancias de los demás y considerar un impacto más amplio o el legado de los esfuerzos y la actividad de investigación.

Brannelly y Barnes (2022: 72) lo resumen convenientemente de la siguiente manera:

«...dar reconocimiento a otros cuyas experiencias de vida y competencias ofrecen diferentes formas de pensar y estar en el mundo; de reconocer diferentes tipos de conocimiento que han sido suprimidos o devaluados; y de permitir la autorreflexión como resultado de nuestros encuentros con esas diferencias».

En algunos de los ejemplos que he mostrado en este documento, esto podría suceder a través de la movilización del trabajo colaborativo en el ámbito de la elaboración de políticas, dando validez al conocimiento colectivo de la participación en espacios donde se toman decisiones o se puede influir, o por medios más experienciales. Por ejemplo, Rae habla sobre cómo su trabajo influyó en cómo otros veían el problema de las personas sin hogar en las calles:

«Los llevaría a las calles y, literalmente, los dejaría durante un día ponerse en la piel de la vida de una persona sin hogar... Para las enfermeras fue “Dios mío, ahora veo el impacto de las políticas del gobierno [local] en las personas sin hogar... y el impacto de estar de pie 18 horas al día...”» (Davies, 2016: 191).

Este ejemplo sugiere claramente una relectura de un fenómeno «conocido», en este caso el del estudiante de enfermería que entiende el impacto clínico de estar de pie durante largos períodos de tiempo, lo que sugiere el reconocimiento de un sistema diferente de valores y significado del conocimiento y la experiencia en un contexto más amplio.

También se trata de encuentros que son transformadores por derecho propio y pueden generar solidaridad entre personas que, de otro modo, no habrían entrado en contacto. A menudo esto no está codificado, pero puede tomar la forma de una inversión en los demás, y no solo en el proyecto, y al hacerlo, generar confianza y responsabilidad, convirtiendo las relaciones en amistades. También puede ocurrir a través de medios más formales al decidir cómo trabajar juntos; horas de trabajo y días libres o usando un Memorando de Entendimiento (MDE) para identificar principios comunes.\*

Dar prioridad a las relaciones sociales quedó demostrado en mis casos prácticos (2016), donde los participantes discutieron enfoques para la construcción de relaciones, la mayoría de los cuales quedaron fuera de los procesos de la «investigación» propiamente dicha (por ejemplo, asistir a los eventos de los demás para apoyarles en sus actividades). Algunos académicos observados enfatizaron la importancia de aprender normas culturales relevantes. Lo he interpretado como individuos que tienen en cuenta algo más que simplemente hacer el trabajo y desarrollar y que demuestran una conciencia y responsabilidad no solo con el producto o resultado de la investigación sino con las personas involucradas. A partir de Chambers (1995), la actitud receptiva demostrada por algunos

\* Nota del traductor: los MDE son documentos que expresan declaraciones de voluntad para actuar con un objetivo común, sin comprometer jurídicamente a ninguna de las partes. Más información en: [http://sepie.es/doc/internacionalizacion/mou\\_min.pdf](http://sepie.es/doc/internacionalizacion/mou_min.pdf)

participantes académicos a su investigación y cómo se abordó podría verse como un ejemplo de los «cambios» que, según él, se requieren para anteponer otras realidades (no dominantes).

La cuestión de la solidaridad también tiene una resonancia particular hacia el final de los proyectos de investigación: esta etapa de la investigación es un buen momento para revisar cuestiones sobre las agendas e intereses con los que la investigación está diseñada para apoyar o informar; no solo en el desarrollo de capacidades y la creación de nuevas habilidades y competencias, sino también en la producción y el intercambio de nueva información sobre temas que podrían contribuir a las agendas sociales de manera significativa.

Y esto es a lo que la solidaridad debería orientarnos: a asumir la responsabilidad de que nuestros esfuerzos de investigación produzcan algún beneficio, a corto y largo plazo. Volviendo a Cara y Sonia (ver recuadro 1), hablaban de que cuando empezaron su colaboración, había muy poco apoyo para el tipo de investigación que hacían, pero que esta ha mejorado junto a los protocolos para la investigación basada en la comunidad indígena.

Esto también podría implicar un compromiso continuo con las relaciones, demostrado por aquellos ejemplos en los que los académicos siguieron trabajando en sus proyectos después de finalizar el período de financiación. Sarah, a quien mencioné anteriormente, por ejemplo, habló de continuar trabajando en un importante proyecto de trabajo digital a pesar de que su financiación terminó algunos meses antes de nuestra entrevista. Me dijo que se habían desarrollado varias asociaciones nuevas a partir de este proyecto, incluyendo una con un departamento del gobierno, una colaboración con centros de educación locales y un patrocinador nacional y la creación de 80 puestos de trabajo para jóvenes.

En mi posición actual, en general dependo de obtener encargos para hacer mi investigación; por lo tanto, la finalidad para la cual se usen los resultados y dónde van a ser usados, a menudo viene dictado por los que tienen el poder. Esto me crea un dilema: poner lo que experimento como límite a la solidaridad en mi trabajo cuando, por lo demás, soy consciente de que hay enfoques más solidarios que creo son lo que debo hacer. Este es un momento en el que, a juzgar por las apariencias, el pensamiento de la ética del cuidado en la práctica tropieza con algunas dificultades. Actualmente no tengo muchos ejemplos de su aplicación explícita, pero, en particular, reflexionando sobre el trabajo reciente de Brannelly y Barnes (2022) y repasando mi investigación hasta la fecha, me veo forzada a volver a lo básico y considerar quizás cómo esos enfoques pueden operar en las relaciones entre el investigador y los que formulan las políticas que tienden a establecer la mayoría de las veces. Al hacerlo, puede ser necesario buscar la oportunidad de crear y asumir la responsabilidad compartida; las pistas de lo que puede facilitarlos son cada vez más conocidas y he hablado de algunas de ellas aquí. Por ejemplo, crear espacios al inicio de los proyectos para que se reúnan los equipos de creación de políticas y los de investigación, para trazar un plan en el que lleguemos a conocernos un poco mejor unos a otros y a las prioridades

de la investigación. También puede ser importante evitar la idea del «ellos y nosotros» que he definido y, en cambio, hacer la pregunta: ¿No nos importa a todos lo mismo?

## Conclusión

La intención de este artículo ha sido explicar cómo se puede aplicar el pensamiento de la ética del cuidado a la práctica de la investigación y la importancia de las relaciones al hacerlo, no solo entre los que están involucrados en los esfuerzos de investigación, sino también las implicaciones de todo esto en cómo las diversas formas de conocimiento pueden «contar» hacia cuestiones de justicia social. Por supuesto, las prácticas relacionales no son cosas que solamente he observado o propagado, sino que también he sido receptora de ellas...

Por ejemplo, para hacer posible gran parte del trabajo empírico que he compartido en este artículo, fue necesario que mis supervisores, Marian y Kepa se comprometieran conmigo y con mis ideas, que mi pareja cocinara a la hora de la cena, asumir ausencias y que estuviera distraída constantemente (ahora cocino la cena más a menudo, pero lo otro sigue siendo habitual). Y así, los actos relacionados con el cuidado en la vida cotidiana pueden y deben estar igualmente presentes en las prácticas de investigación. Estos no son fenómenos extraños en sí mismos, pero la investigación siguiendo los valores éticos del cuidado requiere que construyamos estos puentes y conexiones, y al hacerlo, crear nuevas posibilidades, y también asumir una mayor responsabilidad sobre lo que hacemos y cómo lo hacemos.

## Notas

1. Una discusión más completa sobre esta intersección teórica está fuera del alcance de este artículo, pero tal dinámica ha sido destacada de manera similar por el académico indio Shiv Visvanathan (2005), cuya teoría de la justicia cognitiva sugiere que las condiciones de participación y representación cognitiva deben estar satisfechas para que la justicia social sea posible.
2. Ver: Truth and Reconciliation Commission (Comisión de la verdad y la reconciliación) para obtener una descripción general desde el punto de vista del gobierno.

## Bibliografía

- Benneworth, P. (2018). Definitions, approaches and challenges to community engagement. En: *Mapping and Critical Synthesis of Current State-of-the-Art on Community Engagement in Higher Education*. Un informe para TEFCE. Disponible en: [https://www.guninetwork.org/files/tefce\\_mapping\\_critical\\_synthesis.pdf#page=16](https://www.guninetwork.org/files/tefce_mapping_critical_synthesis.pdf#page=16)

- Boyer, E.L. (1996). The scholarship of engagement. *Journal of Public Service and Outreach*, 1(1): 11-20.
- Brannelly, T. y Barnes, M. (2022). *Researching with Care: Applying Feminist Care Ethics to Research Practice*. Policy Press.
- Chambers, R. (1995). Poverty and livelihoods: whose reality counts? *Environment and urbanization*, 7(1): 173-204.
- Davies, C. (en prensa 2023). Community Engagement for Social Transformation. Experiences in the UK and Canada. En: Singh, M. et al. (eds.). *Community Engagement in Higher Education: From Theory to Practice*. Routledge.
- Davies, C.J. (2016). *Whose Knowledge Counts?: Exploring Cognitive Justice in Community-university Collaborations* (tesis doctoral, Universidad de Brighton).
- Hall, B., Tandon, R. y Tremblay, C. (eds). (2015). *Strengthening Community University Research Partnerships: Global Perspectives*. UVIC.
- Kajner, T., Fletcher, F. y Makokis, P. (2011). Balancing head and heart: The importance of relational accountability in community-university partnerships. *Innovative Higher Education*, 37(4): 257-270.
- Leach, M. y Scoones, I. (2005). Science and citizenship in a global context. En: Leach, M., Scoones, I., & Wynne, B. (eds.) (2005). *Science and citizens: Globalization and the challenge of engagement*. Zed Books.
- Sprain, L. y Carcasson, M. (2013). Democratic engagement through the ethic of passionate impartiality. *Tamara Journal of Critical Organisation Inquiry*, 11(4): 13.
- Tronto, J.C. (2013). *Caring Democracy: Markets, Equality and Justice*. Nueva York: New York University Press.
- Visvanathan, S. (2005). Knowledge, justice and democracy. En: Leach, M., Scoones, I. & Wynne, B. *Science and Citizens: Globalization and the challenge of engagement*. Zed Books.

## Capítulo 4

# Enfoques y aprendizajes en la ética del cuidado

### 4.1 Entre lo cotidiano y la intersubjetividad: producción investigadora de las enfermeras sobre ética del cuidado en España. Manuel Amezcua

Introducción

Producción, localización y ámbitos

Autores y revistas

Temas y categorías

Potenciar la actividad investigadora sobre ética del cuidado

Notas

Bibliografía

### 4.2 Perspectiva ética sobre la pandemia y sus enseñanzas: la experiencia del Comité de Ética Asistencial de les Illes Balears. Pilar Sánchez-Cuenca

Introducción

Situación de partida

El proyecto Kairós

Puesta en común del trabajo colaborativo

Deliberación del CEAIB

Notas

Bibliografía

### 4.3 Consolidar conocimientos y capacidad de influir. Montserrat Gea

Producción científica en ciencias de la salud

Publicaciones científicas en Enfermería

Enfermería y ciencia: construir cimientos sólidos en ética del cuidado

Notas

Bibliografía

## 4.1 Entre lo cotidiano y la intersubjetividad: producción investigadora de las enfermeras sobre ética del cuidado en España

Manuel Amezcua\*

### Introducción

La conciencia y la ciencia son los dos factores que han posicionado a la enfermería ante la ética del cuidar. El encuentro con ambos elementos ha sido progresivo y se ha producido en períodos históricos diferentes, coincidiendo con momentos de renovación del pensamiento, el saber y la práctica enfermera (Amezcua, 2019, pp. 21-96). Los debates de los humanistas cristianos en la España renacentista sobre el abordaje de la pobreza cristalizaron en un modelo renovado de la asistencia hospitalaria en un intento de reducir los efectos de la desigualdad y proteger a los sectores más vulnerables de la sociedad. Fueron enfermeros y enfermeras consagrados, guiados por el carisma de fuertes liderazgos, quienes promovieron redes hospitalarias que se extendieron por el orbe católico. No fue el discurso científico, sino el discurso ético y moral el que, siguiendo la tradición judeocristiana y bajo el signo de la hospitalidad (Miller, 1985), dio lugar a un modelo renovado de instituciones hospitalarias o de acogida. Este itinerario de la conciencia desembocó ya en la época contemporánea en un nuevo período reformador, esta vez de corte salubrista y con el anclaje del método científico, en el que enfermeras laicas se esfuerzan en producir conocimiento sobre el impacto del cuidado profesional en la salud de las personas (Amezcua, 2021).

Estos dos itinerarios –conciencia y ciencia– han dejado una herencia cultural en la enfermería de nuestro tiempo que puede evidenciarse a través del análisis del conocimiento que producimos las enfermeras. El campo disciplinar enfermero se caracteriza por cultivarse desde esta dualidad. Por una parte, emerge una perspectiva constructivista con

puntos de anclaje en la fenomenología, que pone énfasis en la persona como ser integral, apoyada en el pensamiento de teóricas como Peplau, Leininger o Collière. A través de la investigación cualitativa, las enfermeras están aportando conocimiento sobre constructos como la personalización, la humanización y la ética del cuidado. Paralelamente, la enfermería adopta una creciente perspectiva racionalista que se preocupa por categorizar los procesos de cuidado. Lo hace a la luz de teóricas como Henderson o Gordon, dando lugar a corrientes tan reveladoras como la seguridad del paciente, las prácticas basadas en evidencias o la Enfermería de Práctica Avanzada (Amezcua, 2018).

Si la historia nos ayuda a situarnos ontológicamente en el panorama del pensamiento enfermero, la bibliometría permite constatar la manera en que las enfermeras estamos convirtiendo en objeto de investigación los fundamentos de nuestro campo disciplinar.<sup>1</sup> De esta forma, analizando la producción enfermera de un contexto determinado, podremos conocer cómo la ética se manifiesta cuando se aplica a un campo tan concreto como los cuidados de salud.

La propuesta no está exenta de dificultad, pues en una primera prospección se aprecia que, si bien la Ética del Cuidado (EC) está presente en el acervo enfermero, esta se manifiesta principalmente a través de procesos de reflexión<sup>2</sup> y concienciación, generalmente asociada a otros conceptos relacionados como la humanización de la asistencia o la personalización del cuidado. Pero ¿está siendo también la EC objeto de investigación? Y si lo hace, ¿qué particularidades pueden ayudarnos a comprender los procesos de emergencia de conocimiento en este campo particular? Para responder a estas cuestiones nos propusimos analizar la producción investigadora sobre EC realizada por las enfermeras en España.

Para hacerlo, se utilizó como fuente la base de datos CUIDEN de la Fundación Índex, por ser el principal instrumento de indexación de la producción enfermera en España e Iberoamérica (Amezcua *et al.*, 2019). La búsqueda se acotó a los cinco últimos años (2017-2021), limitándose a artículos de investigación primaria o secundaria. La selección incluyó todos los artículos en los que aparecía una afiliación a una institución española en cualquiera de las autorías. Previamente se contabilizó el número de entradas sobre EC registradas en las dos últimas décadas, a fin de determinar la evolución en los flujos de producción científica.

### Producción, localización y ámbitos

La producción de documentos sobre EC en España en el período 2000-2021 ha experimentado un crecimiento exponencial con signos de estancamiento en la segunda década (ver figura 1). Con una media de 94 trabajos al año se aprecian picos de mayor producción en los años 2007 (134), 2008 (125) y 2018 (151). El último quinquenio (2017-2021) concentra algo más de una cuarta parte de los registros (26,85%), de los cuales se obtu-

\* Manuel Amezcua. Doctor por las universidades de Alicante y UCAM-Murcia, catedrático de Investigación en Cuidados de Salud-UCAM y profesor extraordinario del Departamento de Historia de la Ciencia de la Universidad de Granada, es también presidente de la Fundación Índex, editor científico y productor de la base de datos CUIDEN, así como director de las revistas *Índex de Enfermería* y *Temperamentvm*. Autor de veinte libros y más de trescientos artículos sobre investigación aplicada a los cuidados, historia y antropología de la salud, y evaluación del conocimiento. Es uno de los autores más citados en su área, invitado habitual en universidades de Europa y América, donde desarrolla proyectos de consultoría en gestión del conocimiento.

vieron 191 documentos considerados trabajos de investigación, que serán objeto de análisis en el presente estudio. Por tanto, podemos apreciar que la producción investigadora de las enfermeras españolas sobre EC representa un tercio (34,29%) del total de documentos publicados sobre esta materia.

**Figura 1.** Evolución de la producción sobre EC en España (2000-2021). Fuente: CUIDEN

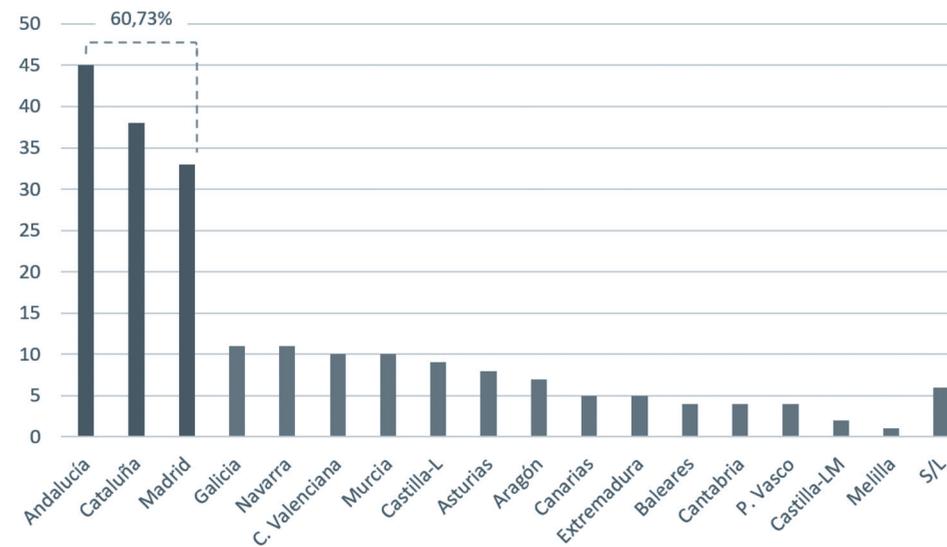


Algo más de la mitad de los documentos analizados (59%) son estudios primarios, o sea, artículos originales en sus diferentes diseños cuantitativos y cualitativos, mientras que el resto (41%) se distribuye en estudios secundarios, es decir, artículos de revisión en su diversidad de formatos. Lo que significa que las enfermeras españolas están tan interesadas en producir nuevo conocimiento como en analizar el existente.

Se aprecia una distribución desigual por comunidades autónomas, en parte condicionada por el desigual tamaño de las mismas, pero llama la atención que más de la mitad de la producción se concentra en tres comunidades autónomas (ver figura 2): Andalucía (45), Cataluña (38) y Madrid (33).

En cuanto a los ámbitos asistenciales donde se sitúan los estudios, considerando la adscripción institucional del firmante principal, destaca que la mayor parte de ellos se distribuyen entre las universidades (47,12%) y los centros hospitalarios (42,4%), teniendo menor incidencia en la atención primaria de salud (4,71%) y otras instituciones (7,85%), entre ellas institutos públicos de salud, centros de humanización, institutos de investigación, Comités de Ética, organización de trasplantes y otras sin identificar. Lo cierto es que buena parte de los estudios promovidos desde las universidades se realizan en alianza con instituciones hospitalarias, que son los entornos asistenciales donde se ubican las unidades y servicios con mayor riesgo de afrontar dilemas éticos.

**Figura 2.** Producción científica sobre EC en España por comunidades autónomas (2017-2021). Fuente: CUIDEN



## Autores y revistas

Un total de 619 autorías firman los 191 artículos de investigación sobre EC en España en el período de estudio. Se trata de una producción que se escribe en femenino, pues más de la mitad de los trabajos donde se puede identificar el género de la primera autoría de cada artículo son mujeres (65%), un cuarto son hombres y en un 10% el género aparece invisibilizado al utilizar siglas para identificar el nombre.

Se firman una media de 0,3 trabajos por autor, con un índice de colaboración de 3,24 autorías por trabajo. El dato más significativo es que la mayor proporción de autores (95,6%) son firmantes de un solo trabajo en el último quinquenio, lo que muestra que la EC en España se investiga ocasionalmente (ver tabla 1). Los siete autores más prolíficos en función del número de artículos que firman son los siguientes: José Carlos Bermejo (4), Sergio R. López Alonso (4), Marta Villaceros (4), Isabel M. Calvo Cabrera (3), Josefina Goberna-Tricas (3), Amalia Gómez Fernández (3) y M.<sup>a</sup> Francisca Jiménez Herrera (3).

**Tabla 1.** Distribución de autorías según el número de artículos firmados sobre EC en España (2017-2021)

Nº de firmantes	Nº de artículos	%
1	610	95,6
2	21	3,3
3	4	0,63
4	3	0,47
	<b>638</b>	

Fuente: CUIDEN

La muestra de artículos seleccionados para este trabajo fue publicada en un total de 53 revistas, lo que hace una media de tres por revista. Significa que la producción enfermera española sobre EC aparece dispersa, si bien más de la mitad de los trabajos se concentran en una quinta parte de las publicaciones (ver tabla 2).

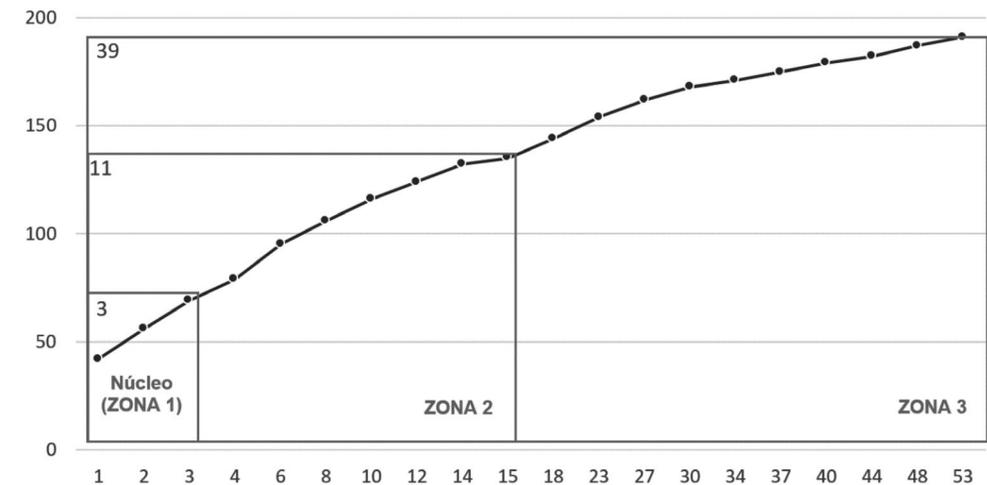
**Tabla 2.** Revistas con mayor producción de artículos de investigación sobre EC en España (2017-2021)

Revista	Nº de artículos	%
<i>Ética de los Cuidados</i>	42	22
<i>Revista Rol de Enfermería</i>	14	7,32
<i>Cultura de los Cuidados</i>	13	6,8
<i>Revista Española de Salud Pública</i>	10	5,23
<i>Metas de Enfermería</i>	10	5,23
<i>Índex de Enfermería</i>	6	3,14
<i>Musas</i>	6	3,14
<i>Archivos de la Memoria</i>	5	2,62
<i>Matronas Profesión</i>	5	2,62
<i>Temperamentvm</i>	5	2,62
<i>Enfermería Intensiva</i>	5	2,62
<b>Total</b>	<b>121</b>	<b>63,34</b>

Fuente: CUIDEN

Si aplicamos la ley de dispersión de la literatura científica de Bradford (Gorbea Portal, 1996, pp. 25-30) encontramos una fuerte concentración en tres principales publicaciones, de manera que para localizar similar número de artículos al publicado por estas revistas precisaríamos consultar otras 11 o 39 publicaciones (ver figura 3). Veamos esto con detenimiento, porque esta información puede apoyar la toma de decisiones del personal investigador en EC a la hora de seleccionar las revistas más idóneas para publicar sus trabajos.

**Figura 3.** Dispersión según zonas Bradford de la producción científica enfermera sobre EC en España (2017-2021). Fuente: CUIDEN



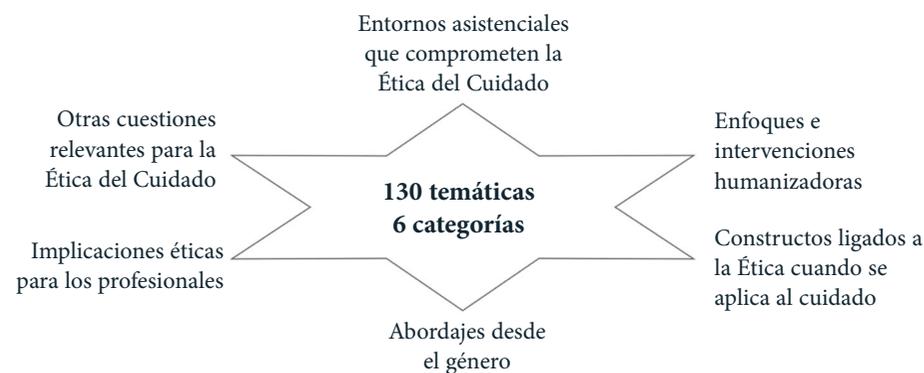
Si según la dispersión de Bradford dividimos la producción en revistas en tres porciones o zonas de similar tamaño encontramos lo siguiente:

- La zona 1 o núcleo estaría ocupada por 3 revistas (1,57%), que publican un total de 69 artículos (36,12%). Estas tres revistas son *Ética de los Cuidados* (42), *Rol de Enfermería* (14) y *Cultura de los Cuidados* (13). Se trata de revistas con un alto nivel de especialización en la materia o con un mayor grado de sensibilidad hacia la publicación de estudios sobre EC.
- La zona 2 está ocupada por 11 revistas (20,75%) que publican 63 artículos (32,98%), lo que significa que entre sus líneas editoriales pueden incluir específicamente la EC.
- La zona 3 incorpora 39 revistas (73,58%) que publican 59 artículos (30,89%), indicando que solo muy ocasionalmente publican artículos sobre esta materia.

## Temas y categorías

Clasificar temáticamente la producción investigadora enfermera sobre EC ha sido una tarea compleja, pues no se ha encontrado una taxonomía que incluyese la variedad de dominios que aparecen registrados en la muestra. La solución ha sido aplicar la vía inductiva de manera similar a como se hacen emerger categorías temáticas en investigación cualitativa: leyendo y releendo los metadatos de cada artículo, extrayendo temas, estableciendo relaciones para reducirlos progresivamente y finalmente estableciendo una guía de categorías lógicas (Amezcuza y Gálvez Toro, 2002). Resultado de este proceso ha sido la agrupación de 130 temáticas en seis categorías: Entornos asistenciales que comprometen la EC; Enfoques e intervenciones humanizadoras; Constructos ligados a la Ética cuando se aplica al cuidado; Abordajes desde el género; Implicaciones éticas para los profesionales, y Otras cuestiones relevantes para la EC (ver figura 4).

**Figura 4.** Distribución según temáticas de la producción científica enfermera sobre EC en España (2017-2021). Fuente: CUIDEN



a) *Entornos asistenciales que comprometen la EC.* Esta categoría incorpora temáticas que ponen énfasis en los contextos donde la persona se torna más vulnerable, entre ellos:

- Hospitalización: contención mecánica en salud mental, compromiso de la dignidad humana, úlceras por presión, información en diálisis.
- Trasplantes y donación: comunicación con la familia, adaptación tras un trasplante cardiaco, donación de ovocitos destinados a la reproducción asistida, transmisión del cuidado en donación de sangre.
- Cuidados críticos: necesidades psicoemocionales, comunicación y empatía en UCI, contención mecánica en UCI, esfuerzo terapéutico en UCI pediátricas.
- Cuidados paliativos: implicación de la familia, sedación paliativa en urgencias, accesibilidad de información del paciente reanimable, conspiración de silencio en pacientes oncológicos, deseo de adelantar la muerte domiciliaria.

- Proceso de fin de vida: agonía en el paciente en situación terminal, experiencia de duelo, duelo en el niño ante la muerte de un progenitor, accesibilidad de recursos sanitarios, experiencias sensoriales en los cuidados de enfermería, barreras en la comunicación de malas noticias.
- Recién nacido: humanización del nacimiento, planes de cuidados individualizados, percepción de calidad por progenitores, relación enfermera-padres-neonato.

Dentro de este amplio apartado destaca un grupo de artículos que muestran especial sensibilidad en los momentos de mayor adversidad para el cuidado, como ha sido el tránsito durante la pandemia de la COVID-19:

- Asistencia durante la pandemia: vivencias del paciente UCI, gestión humanizada en una UCI, problemas bioéticos en la prestación de los cuidados, medicalización de un hotel, protocolos de visitas hospitalarias.
- Mecanismos de adaptación del profesional durante la pandemia: resiliencia de profesionales sanitarios en la emergencia, apoyo al personal sanitario en la UCI-PC.

b) *Enfoques e intervenciones humanizadoras.* Se trata de trabajos que ponen énfasis en su evaluación, la identificación de buenas prácticas y la introducción de intervenciones participativas:

- Evaluación: Escala Axiológica para la Humanización, evaluación del cumplimiento de las recomendaciones de «no hacer», diseño de escalas de sobrecarga en cuidadores, impacto de medidas de humanización en unidades de hemodiálisis, cuidados intensivos, parto y unidades neonatales.
- Intervenciones participativas: juegos experimentales de aula, la literatura como instrumento terapéutico en la infancia, fotovoz como herramienta comunitaria.
- Buenas prácticas en: lactancia materna, seguridad del paciente con úlceras por presión, gestos para un cuidado humanizado, cuidados espirituales.

c) *Constructos ligados a la ética cuando se aplica al cuidado.* Este grupo de temáticas configuran el mapa de las grandes cuestiones que afectan a la aplicación práctica de la EC:

- El acompañamiento en urgencias, en quirófano de obstetricia ante cesáreas, en el trabajo de parto.
- La presencia de la familia en procedimientos clínicos y el papel que desarrolla como apoyo ante el duelo, los flujos de información, el cuidado compasivo, o el cuidado hospitalario.
- Diversidad cultural: creencias y valores, asistencia a población gitana, afrontamientos fuera del país de origen, diversidad sexual, disforia de género y reasignación de sexo.
- Dependencia: cambio hacia un modelo activo, aplicación del sistema de dependencia.

- Comunicación: competencias, barreras comunicativas ante un efecto adverso, comunicar malas noticias, relación profesional-paciente, gestión de preferencias del paciente.
  - Tecnologías: robotización, estrés y epigenética, sexo y género en tecnologías asimilables humanas.
- d) *Abordajes desde el género.* Los estudios comprendidos en esta categoría muestran mayor preocupación por las situaciones de violencia contra la mujer:
- Perspectivas de género: participación masculina en el nacimiento, antropología de género del falso mito de la «mujer histórica».
  - Violencia de género: embarazo, parto, episiotomía y violencia obstétrica, mutilación genital femenina, protocolo en supuestos de violencia de género.
- e) *Implicaciones éticas para los profesionales.* El profesional aparece a la vez como sujeto y objeto de atención, así como el principal garante de la EC:
- Enseñanza/aprendizaje: competencias en bioética y humanización en profesionales y estudiantes, en campos como la muerte, sida, discapacidad, transmisión de valores bioéticos.
  - Salud laboral: humanización de la salud laboral, protección legal ante agresiones, sufrimiento moral, fatiga por compasión en unidades oncológicas.
  - Investigación: Comités de Ética, seguridad del paciente en investigación, requisitos éticos y normativos en investigación cualitativa, principios éticos en la preparación de un proyecto de investigación.
  - Conductas antiéticas: investigación pseudocientífica, vulnerabilidad de la autonomía de un paciente, fraudes en donaciones para enfermedades raras.
- f) *Cuestiones relevantes para la EC.* Aunque en menor medida, no está ausente la indagación sobre las cuestiones que generan dilemas éticos con un fuerte impacto social, así como algunos estudios de naturaleza teórica:
- Grandes temas: eutanasia y suicidio asistido, maternidad subrogada, voluntades anticipadas, secreto profesional.
  - Abstracciones teóricas: relación entre acto y hábito, concepto de la dignidad humana, ética de la virtud.

## Potenciar la actividad investigadora sobre EC

A tenor de lo hallado y con independencia de su tamaño, existe suficiente investigación publicada en EC para legitimar el interés de las enfermeras españolas por transformar en evidencias científicas buena parte del conocimiento generado. En coherencia con la naturaleza de la enfermería como disciplina aplicada, en este análisis se aprecia que es

la aplicación de la ética a los problemas cotidianos en el contexto asistencial lo que determina la producción investigadora de las enfermeras en este campo. La enfermería asume que no se puede concebir la vida sin las relaciones de cuidado (Collière, 1993), que son la respuesta para evitar o minimizar posibles daños derivados de situaciones de vulnerabilidad. Es por ello que, cuando las enfermeras identifican los entornos asistenciales que comprometen la EC, muestran su especial sensibilidad hacia la vulnerabilidad humana y la preocupación por la fragilidad de las personas (Ausín, 2023), especialmente cuando estas son apartadas de su entorno natural para recibir cuidados especializados, no exentos de riesgos.

Al problematizar las nociones de fragilidad y vulnerabilidad, las enfermeras investigadoras están contribuyendo indirectamente a precisar el concepto de cuidado, que Barnes sugiere como necesario para defender su valor en diferentes contextos (Barnes, 2015). Los estudios en este primer grupo, al centrarse en los entornos de práctica profesional, contribuyen a visualizar algunas de las señales de alerta que Tronto identifica como advertencia del efecto poco cuidadoso de las instituciones (Tronto, 2010), y que los estudios aplicados transforman en desafíos para mejorar las relaciones de cuidado.

Que la reciente pandemia haya irrumpido en el panorama investigador reafirma la importancia que los contextos de adversidad tienen para profundizar en la capacidad transformadora del cuidado profesional. Y, cómo no, para la reflexión sobre las implicaciones éticas del cuidado. La experiencia y la vivencia se han convertido durante el período pandémico en fuente de conocimiento para procurar intervenciones inmediatas sobre aspectos en los que se carecía de antecedentes, como ha sido el aislamiento asociado a las medidas de confinamiento, la soledad del paciente hospitalizado, la toma de decisiones ante la prioridad asistencial, la carencia de recursos básicos, el alejamiento de los profesionales de su entorno familiar, etc. Domínguez-Alcón, Busquets, Ramió y Cuxart (2022, pp. 126-127) muestran cómo la ética del cuidado proporciona el método para una aproximación a la realidad desde el punto de vista de quien la ha vivido contando con todos los intervinientes en la situación de cuidado a la hora de implementar y evaluar. El cuidado ante la adversidad se convierte así en una oportunidad para estimular el liderazgo enfermero y visualizar ante la sociedad los resultados del desempeño profesional.

Tan importante como la comprensión del contexto cotidiano es el estudio de las relaciones interpersonales, que representan el lado más humano de una actividad compleja como es el cuidar y el principal sostén para garantizar el bienestar y la dignidad humana. Las investigaciones centran especial interés en analizar las intervenciones humanizadoras como instrumentalización de la ética cuando se aplica a los cuidados, en un amplio inventario que contempla desde las buenas prácticas hasta la incorporación de recursos terapéuticos más innovadores, incluyendo la gamificación, la literatura o los medios visuales. Las siguientes categorías que han emergido en el estudio tienen en común la preocupación por las afectaciones a y desde la persona.

La intersubjetividad está presente en algunos de los principales constructos que se asocian con la EC, como la comunicación, la diversidad cultural, la dependencia, el acompañamiento, la familia o el efecto sustitutorio de las tecnologías. En no pocas ocasiones los abordajes se realizan desde perspectivas de género, aunque en este caso es llamativa la especial atención que las enfermeras investigadoras prestan al problema de la violencia contra las mujeres. Algunos estudios centran su interés en reforzar las competencias para la EC del estudiantado de enfermería, casi siempre desde intervenciones humanizadoras ante problemas asociados tradicionalmente a la bioética.

Los resultados de este trabajo sugieren algunas mejoras en la actividad investigadora de las enfermeras españolas en EC, siendo de notorio interés el reforzar las trayectorias investigadoras con líneas sólidas y sostenibles. Igualmente, se precisa promocionar la investigación sobre EC en zonas oscuras como la atención primaria de salud, donde es seguro que las enfermeras pueden problematizar no pocos asuntos que tienen un efecto positivo sobre el cuidado de salud comunitario. También es deseable aumentar la producción circulante, estimulando la investigación en áreas claves de la EC que es preciso consensuar entre grupos de expertos. Los seminarios del Colectivo Minerva vienen realizando diferentes propuestas temáticas que muestran caminos fundamentados en el conocimiento, la reflexión, la praxis y la voluntad transformadora (Domínguez-Alcón, Busquets, Ramíó y Cuxart, 2022, pp. 132-136).

Sin duda es deseable potenciar la actividad investigadora sobre EC desarrollada por las enfermeras, ya que con ello se contribuye a sellar la tradicional brecha entre quienes la piensan desde el ámbito académico y quienes necesariamente han de aplicar sus fundamentos en la práctica. El propio Colectivo Minerva ha puesto de manifiesto la necesidad de disponer y compartir información que permita comprender y consensuar el significado de los términos esenciales en el cuidado y en la ética del cuidado (Domínguez-Alcón, Busquets, Ramíó y Cuxart, 2022, p. 109). La tendencia a pensar que el cuidado de enfermería es ético por naturaleza no es suficiente. Dar continuidad a la actividad investigadora desarrollada por las enfermeras en este campo, de la que solo es una muestra este estudio, supone la oportunidad de problematizar la diversidad de situaciones del cotidiano del paciente y de su familia, en su núcleo familiar o en esa comunidad compleja que es el hospital. Los modos de cuidar están en permanente revisión porque la sociedad experimenta un continuo proceso de transformación, que implica un cuidado sensible a la diversidad y fragilidad humanas, para que sea un cuidado inclusivo y seguro. Necesitamos continuar mostrando a la sociedad que los abordajes desde la EC aumentan la calidad de la asistencia y la percepción que de ella tiene la ciudadanía.

Finalmente, el estudio de la producción enfermera española sobre EC destaca también áreas de conocimiento desatendidas o sobre las que no se está incidiendo con la fuerza deseada. En este caso nos inducen a la reflexión, a la vez que trazan posibles itinerarios a transitar en el futuro para lograr el efecto transformador que requiere la EC. ¿Qué efectos produce la

omisión institucional del cuidado?, ¿qué discursos institucionales socialmente asentados se anteponen y desafían las relaciones interpersonales de ayuda guiadas desde la EC?, ¿qué resultados ocasionan las tecnologías del cuidado y los artefactos asociados a la inteligencia artificial en el bienestar de las personas?, ¿qué consecuencias tiene la burocratización del sufrimiento sobre el bienestar de los pacientes vulnerables?, ¿qué nuevas competencias y qué otras competencias sería necesario reforzar para garantizar abordajes eficientes ante otras posibles situaciones de adversidad, sustentados en un cuidado éticamente congruente?, ¿qué resultados en salud son atribuibles a intervenciones guiadas desde la EC? Estos son algunos de los muchos interrogantes desde la EC cuya respuesta puede ayudarnos en el futuro a generar conocimiento de forma inclusiva, relacional y contextual.

## Notas

1. Los estudios bibliométricos forman parte de los «estudios sociales de la ciencia» y con ellos se pretende cuantificar y analizar las publicaciones científicas. Aunque su uso resulta controvertido cuando se utilizan para evaluar el rendimiento de los autores, lo cierto es que resultan útiles para complementar las percepciones de los expertos sobre áreas de investigación, proporcionando herramientas objetivas de análisis de la actividad científica (Tomás-Górriz y Tomás-Casterá, 2018).
2. Un ejemplo emblemático es la colección de monografías del Colectivo Minerva, resultado de los seminarios «Ética y valores del cuidar», que con este alcanzan los seis volúmenes, publicados entre 2017 y 2023. En ellos se muestra el interés y preocupación por una comprensión amplia y en profundidad del concepto de cuidado y de la teoría y aplicación en la práctica de la EC (Domínguez-Alcón, 2018).

## Bibliografía

- Amezcuca, M. (2018). La humanización del cuidado y la atención personalizada en enfermería. En: Sacristán, J.A., Millán, J. y Gutiérrez, J.A. (eds.), *Medicina centrada en el paciente. Reflexiones a la carta* (pp. 63-69). Fundación Lilly-Unión Editorial.
- Amezcuca, M. (2019). *Cuidados y sociedad en la España Moderna. Materiales para la historia de la Enfermería en los siglos XVI-XVII*. Fundación Índex. Disponible en: <http://ciberindex.com/c/proT/pt20192>
- Amezcuca, M. (2021). Florence Nightingale y San Juan de Dios, cuando la conciencia desemboca en la ciencia. *Temperamentvm*, 17:e17v9. Disponible en: <http://ciberindex.com/c/t/e17v9>
- Amezcuca, M. y Gálvez Toro, A. (2002). Los modos de análisis en investigación cualitativa en salud: perspectiva crítica y reflexiones en voz alta. *Revista Española de Salud*

- Pública*, 76(5), 423-436. Disponible en: [https://www.scielosp.org/article/ssm/content/raw/?resource\\_ssm\\_path=/media/assets/resp/v76n5/colabora4.pdf](https://www.scielosp.org/article/ssm/content/raw/?resource_ssm_path=/media/assets/resp/v76n5/colabora4.pdf)
- Amezcuca, M. *et al.* (2019). Recursos documentales CUIDEN y su utilidad para la evaluación del conocimiento en Cuidados de Salud. *Índex de Enfermeria*, 28(3), 157-162. Disponible en: <http://ciberindex.com/c/ie/e3283ie>
- Ausín, T. (2023). Ética del cuidado y tecnologías digitales. *Revista de Occidente*, 502, 21-33.
- Barnes, M. (2015). Beyond the dyad: exploring the multidimensionality of care. En: Barnes, M., Brannelly, T., Ward, L. y Ward, N. *Ethics of care. Critical advances in international perspective* (pp. 31-43). Policy Press.
- Collière, M.F. (1993). *Promover la vida*. McGraw Hill.
- Domínguez-Alcón, C. (2018). Lo esencial del cuidar: qué debería preocuparnos hacia el año 2050. *Índex de Enfermeria*, 27(4), 185-187.
- Domínguez-Alcón, C., Busquets, M., Ramió, A. y Cuxart, N. (2022). La práctica de la ética del cuidado: responder a la diversidad y retos del cuidado. En: Domínguez-Alcón, C., Busquets, M., Cuxart, N. y Ramió, A. *Compromiso con el cuidado y la ética del cuidado. Desarrollo teórico y aplicación práctica* (pp. 107-144). Fundació Víctor Grífols i Lucas.
- Gorbea Portal, S. (1996). *El modelo matemático de Bradford: su aplicación a las revistas latinoamericanas de las ciencias bibliotecológicas y de la información*. Universidad Nacional Autónoma de México.
- Miller, T.S. (1985). *The birth of the hospital in the Byzantine Empire*. Johns Hopkins University Press.
- Tomás-Górriz, V. y Tomás-Casterá, V. (2018). La bibliometría en la evaluación de la actividad científica. *Hospital a domicilio*, 2(4), 145-163. Disponible en: <https://doi.org/10.22585/hospdomic.v2i4.51>
- Tronto, J. (2010). Creating caring institutions: politics, plurality, and purpose. *Ethics and Social Welfare, special issue. Care Ethics: New Theories and Applications*, 4(2), 158-171.

## 4.2 Perspectiva ética sobre la pandemia y sus enseñanzas: la experiencia del Comité de Ética Asistencial de les Illes Balears

Pilar Sánchez-Cuenca\*

### Introducción

La ética es más necesaria cuanto más difíciles son las circunstancias que afrontamos, cuantos más valores están amenazados. La ética nos ayuda a descubrir los valores que están detrás de los hechos. Queríamos ampliar la mirada y analizar los porqués desde diferentes perspectivas e interpretaciones: economía, política sanitaria, social, psicológica, educativa. Y también explorar la posibilidad de un cambio de paradigma desde la ética principista a la ética del cuidado.

Cada grupo participante elaboró sus ponencias con metodología de trabajo en grupo. Posteriormente se presentaron en la jornada y se pudieron añadir elementos del debate con los asistentes a la misma. El relato elaborado a partir de todas las aportaciones ha servido de base para la reflexión posterior del pleno del CEAIB y la elaboración de propuestas.

Sobre la posibilidad de un cambio de paradigma desde la ética principista hacia la ética del cuidado, se establece un interesante debate sin un claro consenso y con diferentes planteamientos. Se reconoce que hay que impregnar la política de la ética del cuidado, pero se mantiene que la ética principista nos ayuda en la resolución de conflictos y en la organización de los conceptos en un sentido amplio.

A lo largo de los años 2020 y 2021 la pandemia de la COVID-19 ha sacudido todas las estructuras y sistemas: político, sanitario, servicios sociales, medios de comunicación. El

\* Pilar Sánchez-Cuenca López es diplomada universitaria de Enfermería. Ha sido subdirectora del Hospital 12 de octubre (1986-1987), directora de Enfermería del Hospital Son Dureta (1988-1992), directora de Operaciones del Hospital Comarcal de Verín (1993-1994), asesora en el Proyecto SIGNO II, medida del producto enfermero (1989-1993), profesora del Departamento de Enfermería y Fisioterapia de la UIB (2000-2016), directora del Departamento de Enfermería y Fisioterapia (2000-2007), evaluadora del Premio Ciudadanía del OCS (1999-2003), decana de la Facultad de Enfermería y Fisioterapia (2007-2010), miembro del Consell Econòmic i Social (2008-2010), defensora de los Usuarios del Sistema Sanitario Público de les Illes Balears (2010-2011) y presidenta del Comité de Ética Asistencial de les Illes Balears desde 2019 hasta la actualidad.

coronavirus ha puesto de nuevo sobre el tapete la fragilidad y vulnerabilidad de las personas y de los países, la constatación de que no somos autosuficientes, sino interdependientes a nivel local y global (Cortina, 2021).

En el CEAIB<sup>1</sup> teníamos el compromiso de reflexionar sobre la pandemia y sus consecuencias y proponer recomendaciones para nuestra comunidad autónoma como contexto más cercano, especialmente en el ámbito de los sistemas sanitario y sociosanitario. Pero esta reflexión no podía ser solo fruto del trabajo de los miembros que constituimos el pleno del CEAIB, era fundamental conocer cómo habían vivido la pandemia en los Comités de Ética de los centros asistenciales públicos y privados, con profesionales que habían estado bajo una extraordinaria presión asistencial, en medio de un clima de incertidumbre y teniendo que gestionar recursos insuficientes.

Desde los momentos iniciales de la pandemia, sociedades científicas y diferentes comités de bioética han elaborado informes sobre su impacto y planes de contingencia y recomendaciones acerca de cómo gestionar recursos insuficientes en situaciones de gran complejidad. Diferentes estudios publicados sobre la pandemia por COVID-19 refieren sus efectos sobre el sistema sanitario y sus profesionales, sobre su repercusión en las estructuras sociales más vulnerables, sobre la pérdida de derechos, sobre la comunicación, sobre la muerte en soledad...

### Situación de partida

La pandemia ha puesto de manifiesto la insuficiencia de las estructuras sociales y ha repercutido especialmente en los grupos de población más vulnerables. También ha dejado al descubierto las carencias del sistema sanitario: problemas en la planificación, falta de procedimientos para la toma de decisiones, la debilidad de los avances de la coordinación entre el sistema sanitario y los servicios sociales y las desigualdades existentes. Grupos sociales vulnerables como las personas mayores que viven solas, los trabajadores inmigrantes con trabajos precarios, las personas con enfermedades mentales o con necesidades especiales, han tenido más dificultad para recibir los cuidados necesarios y han sufrido mayores consecuencias, especialmente por el confinamiento, a las que deberemos seguir prestando la atención necesaria. Aunque existe menos incertidumbre sobre el futuro cercano y parece que la sociedad en su conjunto ha vuelto a los niveles de «normalidad» anteriores a la pandemia, persisten algunas consecuencias y dudas sobre lo aprendido para evitar nuevas situaciones similares.

La pandemia también ha puesto de manifiesto comportamientos de gran valor ético, llegando a situaciones heroicas de los profesionales sanitarios y de los servicios esenciales. La ética es más necesaria cuanto más difíciles son las circunstancias que afrontamos, cuantos más valores están amenazados. Nos ayuda a descubrir las razones éticas que están detrás de los hechos y, por ello, a tomar mejores decisiones.

Un virus inesperado ha puesto al mundo entre paréntesis, ha trastocado las formas de vivir, nos ha obligado a aceptar limitaciones que nunca hubiéramos imaginado, nos ha hecho un poco menos arrogantes y seguros de nosotros mismos (Camps, 2021). Hay que reflexionar sobre un cambio de paradigma ético que nos aproxime a una ética más cercana a las personas y sus necesidades, o sea, hacia una ética del cuidado.

### El Proyecto Kairós

Los miembros del CEAIB nos propusimos reflexionar sobre lo vivido en esta situación extraordinaria y sus enseñanzas. Pero también necesitábamos conocer la opinión y reflexión de los colegios profesionales (Colegio Oficial de Médicos de Baleares, Colegio Oficial de Enfermería de Baleares, Colegio Oficial de Trabajadores Sociales de Baleares, Colegio Oficial de Psicología de Baleares, Colegio Oficial de Abogados de Baleares) y de las demás instituciones que tienen representación en el CEAIB (Universitat de les Illes Balears, Comité de Ética de la investigación de les Illes Balears, Defensora dels Usuaris del Sistema Sanitari Públic, Directora de humanización del Instituto Balear de la Salud [IBSalut]) y también de los pacientes.

Para iniciar el proceso de reflexión, Rosamaría Alberdi, representante de la UIB en el CEAIB, y José Antonio Salinas, del Comité de Ética Asistencial (CEA) de Son Espases y representante del mismo en el CEAIB, hicieron una propuesta de trabajo participativo a la Comisión permanente del CEAIB, con un proyecto que llamamos Kairós.<sup>2</sup>

Debemos recordar que, en este caso, el comité quiso explícitamente ampliar su ámbito propio de la reflexión ética centrada en la atención asistencial hacia los aspectos más sociales, por la repercusión que tuvo la pandemia tanto en la salud y el sistema sanitario como en los demás ámbitos (sociales, laborales, jurídicos, etc.).

Los objetivos que planteó el Proyecto Kairós fueron:

- Analizar y revisar qué elementos del sistema sanitario, sociosanitario, social y de derechos ha impactado la pandemia de la COVID-19, poniendo de manifiesto los valores éticos comprometidos.
- Identificar cuáles han sido dichos impactos, positivos y negativos, especialmente sobre el sistema de salud.
- Valorar desde una posición proactiva cuáles son las principales enseñanzas de lo vivido y formular propuestas de mejora.
- Reflexionar sobre los paradigmas éticos que deben acompañar a la toma de decisiones en el sistema de salud y valorar principalmente las propuestas derivadas de la ética del cuidado.

Las fases del Proyecto Kairós fueron:

1. Constitución del grupo dinamizador del proyecto, con el encargo de seleccionar y contactar con los participantes y realizar una guía para la reflexión y las cuestiones a analizar.
2. Trabajo de los grupos en cada CEA o institución participante. Los organizadores éramos conscientes de que a las dificultades de los que organizaban los trabajos de grupo se unía una presión asistencial todavía alta.
3. Configuración de una jornada presencial para la presentación de cada grupo de trabajo y debate conjunto, a partir de cuatro mesas; las tres primeras con un tema como eje para la reflexión y participación. La cuarta mesa para la presentación de conclusiones.
4. Organización de las mesas a partir de las inscripciones en cada una de ellas.
5. Realización de la jornada el 30 de mayo de 2022, con asistencia presencial limitada.

Los participantes fueron miembros de los CEA, de los centros asistenciales, de los colegios profesionales, del Comité de Ética de la investigación de las Islas Baleares y pacientes del sistema sanitario público a través de la voz de la subdirectora de Humanización.

Se trataba de llevar a cabo un trabajo en grupo, que cada Comité de Ética Asistencial o institución organizó según sus posibilidades, intereses, experiencia y contexto, para ser posteriormente presentado y debatido en la jornada presencial. Cada grupo estableció su propia metodología, escogiendo uno de los bloques temáticos propuestos como ejes para la reflexión y eligiendo a una persona para hacer su presentación en la jornada presencial; aun cuando los grupos se identificaban como pertenecientes a un determinado comité o institución, su propuesta no tenía carácter institucional. Durante la preparación de los trabajos, la moderadora de cada mesa contactó con los grupos participantes en la misma.

Los tres ejes para la reflexión, organizados como bloques temáticos, incluían una serie de preguntas para facilitar la reflexión:

Bloque 1. Relato de la pandemia y su repercusión social:

- ¿Qué ha supuesto para vuestro CEA o institución enfrentar una pandemia como un problema global?
- ¿Qué factores o implicaciones sociales consideráis que se han visto más afectados?
- De las medidas de abordaje social, ¿cuáles consideráis que han sido útiles y cuáles deberían haberse tomado?
- Si tuvierais que elaborar un relato de la pandemia de acuerdo a la vivencia de vuestro CEA o institución, ¿cuál sería su contenido, resumido en un folio?

Bloque 2. Respuesta a la pandemia desde el sistema de salud balear: los valores éticos aplicados y los que se han visto comprometidos:

- ¿Cuáles consideráis que han sido los valores éticos que se han priorizado en la toma de decisiones durante la pandemia?
- Contrariamente a la pregunta anterior, ¿qué valores éticos consideráis que se han visto más comprometidos?
- ¿Cuáles son los principales conflictos éticos a los que el CEA o institución ha debido enfrentarse?
- ¿Cómo creéis que ha repercutido la pandemia en las y los profesionales sanitarios y qué necesidades se han puesto de manifiesto?

Bloque 3. Aprendiendo de la experiencia: paradigmas éticos que deben dar soporte a la toma de decisiones en los sistemas de salud:

- ¿Qué hemos aprendido con la vivencia de la pandemia?
- Desde ese aprendizaje, ¿cuáles consideráis que son los principales retos a los que debemos enfrentarnos?
- ¿Qué planes, estrategias y acciones deben desarrollarse?
- ¿Consideráis que tiene cabida un cambio de paradigma desde la ética principista hacia la ética del cuidado?

### Puesta en común del trabajo colaborativo

La jornada de reflexión, participación y debate se realizó el 30 de mayo de 2022 en la Universitat de les Illes Balears con asistencia presencial restringida; también podía seguirse por *streaming*. La jornada estuvo compuesta por cuatro mesas moderadas por Carme Casas, Montserrat Esquerda y Montserrat Busquets, y el relator de la jornada fue Eusebi Castaño. La elección de las moderadoras estuvo basada en su perfil profesional y académico y, especialmente, por su formación en ética y experiencia en comités de bioética y en dinamización de grupos. La elección de un relator de la jornada tenía como objetivo recoger las aportaciones de las tres primeras mesas, debatir las conclusiones con las moderadoras en la cuarta mesa y construir un relato que facilitara el debate posterior del pleno del CEAIB. En cada mesa, el ponente que actuaba como representante del grupo explicó la forma de trabajo de su grupo y el análisis que habían realizado. Posteriormente, en cada mesa, la moderadora abrió un debate entre todos los asistentes.

**En la primera mesa («Relato de la pandemia y su repercusión social»)**, los ponentes destacaron el impacto de la pandemia sobre la sociedad en su conjunto y, de manera especial, sobre los colectivos más vulnerables, la dificultad de atender todas las necesidades por la falta de recursos y la saturación de las estructuras asistenciales. Entre sus conclusiones más importantes, destacaron que la decisión sobre la restricción de derechos fundamentales y libertades como los de movilidad y reunión se tomaron sin debate previo con la sociedad.

Igualmente, hicieron énfasis en las siguientes ideas:

- La pandemia ha supuesto «algo más que un problema de salud», siendo el «código postal», entendido como conjunto de determinantes sociales, un factor mucho más decisivo a tener en cuenta en el momento de valorar las necesidades de la población.
- La crisis de la COVID-19 ha provocado un impacto notable en las personas mayores y ha puesto de manifiesto las graves carencias del modelo residencial.
- Lo más duro para las personas ha sido la muerte en soledad, lejos de sus familiares. Las familias tampoco han podido cerrar el duelo.

Las propuestas de la mesa se dirigieron a facilitar la igualdad de oportunidades, mejorar la accesibilidad al sistema sanitario y generar espacios de reflexión ética en los equipos, entre otras.

**En la segunda mesa («Respuesta de la pandemia desde el sistema de salud balear: los valores éticos aplicados y los que se han visto comprometidos»)** se puso de manifiesto que en la primera ola de la pandemia los principios bioéticos públicos de no maleficencia y de justicia prevalecieron sobre los privados de beneficencia y autonomía, y eso generó situaciones de dificultad moral en los profesionales. Se destaca también que:

- Ha habido poco tiempo para la reflexión ética antes de la acción.
- El bien común prevaleció sobre el bienestar emocional y espiritual.
- A pesar de que se buscaba compromiso y solidaridad con la ciudadanía, los mensajes en los medios de comunicación con el uso de terminología bélica y la incompreensión de los mensajes institucionales, que fueron muy cambiantes, provocaron la pérdida de confianza.
- Se valoró la necesidad de mantener la atención a la ética en la investigación, que podía verse comprometida por la presión que se realizó sobre los grupos de investigación para conseguir resultados en el menor tiempo posible.

Como propuestas destacaron que se disponga de planes de contingencia, integrar la visión ética en la gestión de futuras pandemias, aumentar la coordinación entre los grupos de investigadores y aplicar la ética del cuidado y el trabajo en equipo, entre otras recomendaciones.

**En la tercera mesa («Aprendiendo de la experiencia: paradigmas éticos que deben dar soporte a la toma de decisiones en los sistemas de salud»)** se plantearon diferentes aprendizajes de la pandemia como formas de trabajo más flexibles y ágiles y mejorar el trabajo en equipo. Se puso de relevancia:

- La falta de consenso sobre las funciones y competencias de los profesionales y las dificultades que ello generó tanto en las personas atendidas como en los equipos.

- En cuanto a la posibilidad de un cambio de paradigma desde la ética principista hacia la ética del cuidado, entre las aportaciones de los ponentes se estableció un interesante debate sin un claro consenso y con diferentes planteamientos.
- La pandemia ha puesto de manifiesto la vulnerabilidad y fragilidad de los pacientes, de los profesionales del sistema sanitario, del sistema social, del sistema educativo y de la economía.
- Se reconoce que hay que impregnar la política con la ética del cuidado, pero se mantiene que la ética de los principios ayuda en la resolución de conflictos y en la organización de los conceptos en un sentido amplio.

Entre las propuestas de la mesa se priorizó entender el cuidado en un sentido amplio, empoderar en salud a la población y fomentar la cultura del autocuidado.

Para los organizadores, la jornada cumplió los objetivos propuestos y sirvió, además, para dinamizar a los comités asistenciales de los centros y mejorar la comunicación entre ellos y con el CEAIB.

## Deliberación del CEAIB

Actualmente el Pleno del CEAIB está en la fase de deliberación, a partir de las ideas expresadas en la jornada, para elaborar un documento con las reflexiones, conclusiones y, especialmente, las recomendaciones y propuestas que orienten, en el futuro, la mejora ética del sistema sociosanitario balear frente a situaciones similares a la pandemia. Aunque no se pueden presentar las conclusiones definitivas hasta que el CEAIB elabore su informe, si se pueden destacar algunas apreciaciones:

- El trabajo de reflexión previo de los grupos participantes que va más allá del ámbito específico de los CEA y demás instituciones implicadas.
- La mirada más abierta al contexto y más cercana a las necesidades de las personas y de los profesionales.
- El interés de los CEA en la participación a pesar de que los centros asistenciales seguían bajo una gran presión asistencial.
- El reconocimiento positivo manifestado por los asistentes a la jornada por la posibilidad de poder expresar las vivencias de la pandemia de su centro asistencial o institución, en común con los de otros centros.
- Los pacientes expresaron un reconocimiento más positivo de la atención recibida que los propios profesionales, que fueron más críticos con las carencias y las necesidades no atendidas.
- La necesidad de formación en duelo, en ética del cuidado y en liderazgo ético para el conjunto de los profesionales.
- La importancia de identificar y tratar el riesgo de padecimiento moral de los profesionales.

Los retos futuros desde la ética quedan abiertos:

- ¿Cómo pueden mejorar los Comités de Ética su influencia en la toma de decisiones y dar el paso de ser consultivos a ser ejecutivos?
- ¿Quién tiene que tomar las decisiones?
- ¿Hay capacidad de disponer de cosas tangibles resueltas para una futura pandemia, como por ejemplo un plan de acompañamiento?
- ¿Tienen los CEA una oportunidad de elevar sus opiniones a los órganos de gestión y decisión?
- ¿Está enfrentada la corrección ética con la corrección técnica?

Por último, la aplicación conjunta de los valores de la ética del cuidado con los valores de la bioética puede constituir la base moral adecuada que guíe las políticas, estrategias y acciones del sistema sanitario (Alberdi, 2022).

Este documento es el fruto del trabajo de mucha gente: del grupo organizador inicial, de los miembros del CEAIB, de los comités asistenciales de los centros y de las instituciones que forman parte de él, de los grupos de trabajo y presentadores de las ponencias, de las moderadoras de las mesas, del relator, de la secretaria técnica del CEAIB. A todos ellos, mi agradecimiento y reconocimiento por sus aportaciones.

## Notas

1. El Comité de Ética Asistencial de les Illes Balears (CEAIB) es un órgano colegiado, deliberativo, independiente, multidisciplinar, participativo y de carácter consultivo que desarrolla sus funciones con plena transparencia sobre materias relacionadas con las implicaciones éticas de las ciencias de la salud, con pleno sometimiento al ordenamiento jurídico (Decreto 3/2019 de 25 de enero).
2. Término que los filósofos griegos utilizaban para explicar el momento adecuado y oportuno.
3. La señora Carme Casas Martínez es trabajadora social y presidenta del CEA del Consorci Sanitari de Terrassa. La doctora Montserrat Esquerda Areste es médica especialista en Pediatría y presidenta de l'Institut Borja de Bioètica de la Universitat Ramon Llull de Barcelona. La doctora Montserrat Busquets es enfermera y vicepresidenta de la Fundació Grifols. El doctor Eusebi Castaño Riera es médico y jefe del Servei de Planificació de la Conselleria de Salut i Consum.

## Bibliografía

- Alberdi, R. (2022). La aplicación del valor cuidado en las políticas públicas. Las razones de su necesidad. *Metas de Enfermería*, 25(3), 3-6.
- Asociación Bioética (2020). Desigualdades sociales y sanitarias en tiempos de pandemia. Disponible en: <http://www.asociacionbioetica.com/blog>
- Camps, V. (2021). *Tiempo de cuidados. Otra forma de estar en el mundo*. Arpa.
- CEAIB (2022). Programa: Mirada ética sobre la pandemia y sus enseñanzas. Conselleria de Salut i Consum.
- Comins Mingol, I. (2003). Del miedo a la diversidad a la ética del cuidado: una perspectiva de género. *Convergencia*, 33, 97-122.
- Comitè de Bioètica de Catalunya. (2020). Presa de decisions en temps de pandèmia. Generalitat de Catalunya.
- Comité de Bioética de España (2020). Informe sobre los aspectos bioéticos de la priorización de los recursos sanitarios en el contexto de la crisis del coronavirus. CBE.
- Consello de Bioética de Galicia (2020). Crisis sanitaria causada por el COVID-19. Algunas consideraciones éticas. Disponible en: <https://www.sergas.es/Bioetica/Consello-de-Bioetica-de-Galicia-Documentacion-CBG-CGB>
- Cortina, A. (2021). *Ética cosmopolita. Una apuesta por la cordura en tiempos de pandemia*. Paidós.
- Guilligan, C. (2013). *La ética del cuidado*. Cuadernos de la Fundació Víctor Grifols i Lucas.
- Organización Médica Colegial de España (2020). Informe de la Comisión Central de Deontología en relación con la priorización de las decisiones sobre los enfermos en estado crítico en una catástrofe sanitaria. Madrid.
- Sociedad Española de Medicina Intensiva Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC) y Sociedad Española de Enfermería Intensiva y Unidades Coronarias (SEEIUC). Plan de Contingencia para los Servicios de Medicina Intensiva frente a la pandemia COVID-19. Disponible en: <https://semicyuc.org/wp-content/uploads/2020/03/Plan-Contingencia-COVID-19.pdf>

## 4.3 Consolidar conocimientos y capacidad de influir

Montserrat Gea\*

En los últimos años hemos sido testigos de un incremento exponencial en materia de producción de conocimiento científico en términos cuantitativos, aunque no podemos afirmar que cualitativamente (y éticamente) la producción científica se encuentre en su mejor momento.

### Producción científica en ciencias de la salud

Es importante diferenciar estos aspectos, porque las cifras en ocasiones nos pueden llevar a engaño. Si, por ejemplo, observamos la *Tabla 1*, correspondiente a una de las más importantes bases de datos en ciencias de la salud (PubMed), podríamos llegar a la conclusión de que la ciencia y la producción derivada en forma de artículos se encuentra en un momento esplendoroso. En este sentido, podemos ver que desde que en el año 1979 se incluyese el primer artículo se alcanzaron los veinte millones en el año 2009, los treinta millones en el año 2018 y tan solo en los cinco años posteriores casi los treinta y seis millones y medio de artículos publicados.

### Publicaciones científicas en enfermería

Es evidente que la irrupción de las tecnologías de la comunicación y la información (TIC) ha propiciado las publicaciones en formato electrónico, ha facilitado los procesos de revisión y ha aportado notables ventajas en el proceso de comunicación y disseminación de los resultados de investigación en formato de artículo digital, aunque hay muchas más explicaciones sobre las que merece la pena reflexionar.

\* Profesora e investigadora de la Universitat de Lleida. Es doctora desde el año 2015 con mención internacional por la Universidad de Toronto, donde se especializó en metodologías cualitativas y políticas de salud pública. Desde el ámbito más académico, ha impartido las asignaturas de Determinantes de la Salud y Salud Pública y Ética y Legislación en el grado de enfermería, así como Elaboración y Gestión de Proyectos a nivel de máster de investigación. Desde el área de la investigación, ha dirigido múltiples tesis doctorales, así como fundado el Grupo de Investigación en Cuidados en Salud (GRECS, por su acrónimo en catalán) en el Instituto de Investigación Biomédica de Lleida y el Grupo de Estudios Salud, Sociedad, Educación y Cultura de los Cuidados (GESEC) en el Instituto de Desarrollo Social y Territorial de la Universitat de Lleida. Ha escrito más de cincuenta publicaciones en el ámbito de la enfermería enfocadas a la mejora de los cuidados, pero también a otros aspectos políticos relacionados con poblaciones vulnerables y acceso equitativo al sistema de salud. Ha sido directora general de profesionales de la salud del Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya desde septiembre de 2020 hasta enero de 2023.

Tabla 1. Número de artículos incluidos en PubMed (1979-2022)

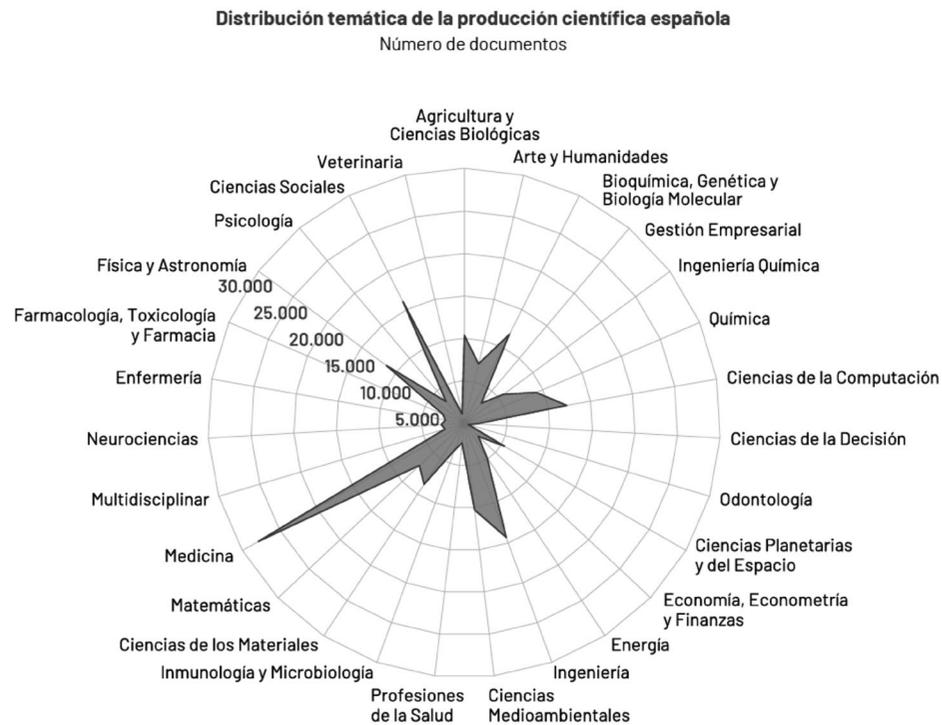
PMID	Data	Article
1	1979	Makar AB, McMartin KE, Palese M, Tephly TR. Formate assay in body fluids: application in methanol poisoning. <i>Biochem Med.</i> 1975 Jun;13(2):117-26. doi: 10.1016/0006-2944(75)90147-7. PMID: 1.
10.000.000	1991	Zhao QX, Westgaard T. Optical properties of excitons under an axial-potential perturbation. <i>Phys Rev B Condens Matter.</i> 1991 Aug 15;44(8):3726-3735. doi: 10.1103/physrevb.44.3726. PMID: 10000000.
20.000.000	2009	Tabari M, Salehi A. Long-term impact of municipal sewage irrigation on treated soil and black locust trees in a semi-arid suburban area of Iran. <i>J Environ Sci (China).</i> 2009;21(10):1438-45. doi: 10.1016/s1001-0742(08)62437-7. PMID: 20000000.
30.000.000	2018	Drugs and Lactation Database (LactMed) [Internet]. Bethesda (MD): National Library of Medicine (US); 2006-. Sulfur. 2018 Dec 3. PMID: 30000000.
36.444.828	29/11/2022	Anderson RD, Ha ACT, Lee G. Utility of an Automatic Electrogram Fractionation Annotation Algorithm for Detection of Critical Elements in Atrial Flutter Circuits? The search for EP Gold. <i>J Cardiovasc Electrophysiol.</i> 2022 Nov 29. doi: 10.1111/jce.15757. Epub ahead of print. PMID: 36444828.

En este sentido, uno de los ejemplos es el impacto que ha tenido la pandemia por COVID-19 y que la revista *Nature* comparaba con «un torrente» de publicaciones científicas (Else, 2020). La comunidad científica española no quedó exenta de dicho efecto y el propio Ministerio de Ciencia e Innovación informaba en la Semana de la Ciencia de 2021 que España se había situado en el séptimo lugar a nivel mundial en número de documentos publicados (Fundación Española por la Ciencia y la Tecnología, 2021). No obstante, y como se aprecia en la figura 1, la distribución temática varía en gran medida y la producción en el caso de enfermería se puede considerar modesta.

Es evidente que, a día de hoy, todavía son escasas las publicaciones científicas en enfermería si las comparamos con otras disciplinas. Esto se debe a múltiples factores como son la incorporación relativamente reciente de las enfermeras en los programas de doctorado desde su propia disciplina, la invisibilidad de la investigación enfermera por encontrarse integrada en equipos de otras disciplinas o, en el caso de la pandemia por COVID-19, la priorización que dieron las enfermeras a la atención clínico-asistencial directa a la población en un contexto de alarma sanitaria y escasez de recursos humanos.

Pero en términos globales, si analizamos de manera sencilla la producción científica enfermera en España, podemos ver cómo del mismo modo y al margen de episodios concretos de nuestra historia más reciente, también se produce un incremento no solo en la producción sino también en la capacidad de influencia internacional y la construcción de redes. Un ejemplo concreto en términos cuantitativos, lo podemos encontrar en el artículo de Kokol, Železnik, Završnik y Blažun Vošner (2019), donde podemos observar que las publicaciones lideradas por enfermeras españolas entraban en los veinte países del mundo con mayor producción en el ámbito de los determinantes sociales de la salud.

**Figura 1.** Distribución temática y número de documentos.  
Fuente: Ministerio de Ciencia e Innovación (2021)



Este y otros efectos en la producción científica en cuidados se deben en parte a la implantación de múltiples políticas que han permitido sin duda que las enfermeras puedan desarrollar su carrera profesional en el ámbito de la investigación, bien sea de manera exclusiva, o bien sea colaborando o aplicando en su práctica clínica los resultados de la investigación en salud, aunque todavía nos quede un amplio camino por recorrer. Algunos ejemplos son la incorporación de los programas de doctorado específicos en cuidados a partir del año 2009, la presencia de créditos obligatorios en metodología científica tanto a nivel de máster como de grado, la necesidad de acreditación por parte del profesorado universitario yendo más allá del simple grado de doctor, el fomento de los grupos de investigación en cuidados en los institutos de investigación biomédica acreditados por el ISCIII, la inclusión de enfermeras en los paneles de evaluación de convocatorias de financiación competitivas o el fomento de las políticas de intensificación en investigación específicas para enfermeras como el caso del PERIS en Cataluña (Departament de Salut, 2022).

## Enfermería y ciencia: construir cimientos sólidos en ética del cuidado

Sin duda todas las acciones anteriores favorecen la consolidación de las enfermeras en el ámbito de la ciencia, así como en la toma de espacios donde se definen las políticas futuras, pero es imprescindible que se construya sobre unos cimientos éticamente sólidos. Y es que, al igual que ocurre en otros ámbitos científicos, puede ser tentador sucumbir a los cantos de sirena que deriven en una producción científica ajena a los valores de nuestro código deontológico (Consell de Col·legis d'Infermeres i Infermers de Catalunya, 2014), es decir, la producción y reproducción de algunos errores que ya se cometieron en la investigación biomédica clásica o, lo que es peor, producir con la mirada puesta en objetivos profesionales (curriculares) alejados de la finalidad última de toda investigación en cuidados: mejorar la salud de las personas atendidas.

Por fortuna, cada vez son más los científicos que se rebelan contra prácticas tales como autorías ficticias, plagio, prácticas «salami», manipulación de datos, prácticas piramidales de algunas revistas con alto factor de impacto o investigaciones que no tienen ningún retorno a las personas o comunidades que han participado.

En definitiva, es importante y determinante que existan criterios cualitativos para evaluar la producción científica en cuidados y sobre todo la capacidad de influir tanto en las prácticas profesionales como en las de la comunidad y las de nuestros gobiernos. Solo desde la investigación honesta y alineada con los valores éticos de la profesión enfermera podemos influir en las políticas y, en consecuencia, en las transformaciones necesarias para que la regulación y la normativa, la evidencia científica y los valores caminen en una misma dirección.

## Bibliografía

- Consell de Col·legis d'Infermeres i Infermers de Catalunya (2014). *El código de ética de las enfermeras y enfermeros de Catalunya*. Consell de Col·legis d'Infermeres i Infermers de Catalunya.
- Departament de Salut (2022). Pla Estratègic de Recerca i Innovació en Salut (PERIS). Departament de Salut, Generalitat de Catalunya. Disponible en: [https://salutweb.gencat.cat/ca/el\\_departament/ambits-estrategics/recerca-innovacio/planificacio-gestio/](https://salutweb.gencat.cat/ca/el_departament/ambits-estrategics/recerca-innovacio/planificacio-gestio/)
- Else, H. (2020). How a torrent of COVID science changed research publishing - in seven charts. *Nature*, 588(7.839), 553. <https://doi.org/10.1038/d41586-020-03564-y>
- Fundación Española por la Ciencia y la Tecnología (2021). *Celebramos la ciencia. Semana de la ciencia y la innovación en España*.

Kokol, P., Železnik, D., Završnik, J. y Blažun Vošner, H. (2019). Nursing research literature production in terms of the scope of country and health determinants: A bibliometric study. *Journal Nursing Scholarship*, 51(5), 590-598. <https://doi.org/10.1111/jnu.12500>

## Capítulo 5

# Los condicionantes económicos del cuidado

María Ángeles Durán\*

*Tres motivos para participar en una jornada*

*De la introspección a la economía del cuidado*

*Los límites a la obligación de cuidar*

*Los tiempos del cuidado en la economía española: del cuidado artesanal a la producción masiva*

*La importación de trabajadores para el cuidado: ¿desregulación del mercado laboral?*

*La ilusoria iconografía del cuidado*

*Ritmo de producción y calidad de los servicios de cuidado*

*Liberar a los hogares del 10% de la carga de cuidado requeriría crear 2,8 millones de empleos públicos*

*Prolongación del ciclo de vida y ahorro para la cobertura de la época poslaboral*

*La pandemia como visualizadora de los condicionantes económicos del cuidado*

*Notas*

---

\* María Ángeles Durán es doctora en Ciencias Políticas y Económicas por la Universidad Complutense. Amplió estudios en el Institute for Social Research de la University of Michigan, becada por la Comisión Fulbright y fue la primera mujer en obtener una cátedra de Sociología en España. Actualmente vinculada al CSIC, participa en varios proyectos internacionales sobre sistemas de cuidados. Ha recibido el Premio Nacional de Investigación para las Ciencias Sociales, Económicas y Jurídicas y el Premio Nacional de Sociología y Ciencia Política, así como el doctorado *honoris causa* por varias universidades españolas y americanas. Destacan sus libros *La riqueza invisible del cuidado*, *Desigualdad social y enfermedad* y *El trabajo no remunerado en la economía global*.

### Tres motivos para participar en una jornada<sup>1</sup>

Hoy estaba previsto que mi intervención se refiriese a la introspección y al modo en que esta puede potenciar la investigación sobre el cuidado. Como primer ejercicio introspectivo, voy a comenzar exponiendo los motivos por los que comparto este espacio con ustedes.

Conozco a Carmen Domínguez-Alcón, organizadora, desde hace décadas. Hemos compartido algunos proyectos y muchas experiencias vitales. Admiro el modo en que mantiene la docencia en las ciencias sociales y su vinculación al campo sanitario. En cuanto a nuestra anfitriona, la Fundación Víctor Grífols i Lucas, es una referencia en temas relacionados con la enfermedad, el envejecimiento, la soledad o el final de la vida. En varias ocasiones me he aproximado a estos campos por una invitación a actividades promovidas por la Fundación y la profesora Victòria Camps. Su editorial es pionera en publicaciones sobre temas difíciles que requieren investigación y creación de consensos.

Finalmente, estoy aquí porque, además de investigadora, me siento activista por el derecho a recibir cuidados y a cuidar. Cualquier movimiento social por la mejora del cuidado tiene que tener en cuenta como aliados imprescindibles a los trabajadores sociales y sanitarios. Por ideología y por interés profesional pueden impulsarlo fuertemente, pero también entorpecerlo. Me reencuentro en esta jornada con representantes de colegios y asociaciones con los que he colaborado en otras ocasiones, entre ellos los de enfermería de familia y docente. La enfermería es el punto de máximo contacto del sistema sanitario con los pacientes, las familias y las entidades sin ánimo de lucro. O, lo que es lo mismo, con la organización del cuidado fuera del sistema sanitario.

Este seminario me ofrece una magnífica ocasión para expresar mi agradecimiento al personal sanitario que me ha cuidado a lo largo de toda mi vida. Sobre todo a las enfermeras que, junto a médicos y otros trabajadores sanitarios, me acompañaron durante el tratamiento contra el cáncer hace veinticinco años. En las largas horas de quimioterapia, su acompañamiento rebajó las dosis de dramatismo y soledad que de otro modo habrían marcado las sesiones. A las enfermeras de esta especialidad les dedico la intervención de hoy y el artículo que le seguirá posteriormente.

### De la introspección a la economía del cuidado

Pocas veces me he referido a la introspección en público, aunque llevo trabajando este tema desde hace varios años.<sup>2</sup> En las sesiones previas, algunas ponencias se han referido a temas muy próximos. Sin embargo, he echado en falta referencias a los condicionantes económicos de las políticas del cuidado. ¿Es preferible que, en lugar de mantener la idea inicial, me refiera a la necesidad de complementar las propuestas de medidas con análisis bien documentados sobre los costes y beneficios de cada una de ellas? A la economía la

apodan «la ciencia triste» porque estudia la escasez. Si los recursos fueran infinitos, no se habría desarrollado. Para mí sería más estimulante hablar sobre introspección y cuidado, pero creo que, para la audiencia de este seminario, tanto quienes están presentes como quienes nos siguen *online*, será más valioso que ofrezca un contrapunto de realismo económico a las intervenciones anteriores. Si no hay inconveniente por parte de la organización de este seminario, así lo haré.<sup>3</sup>

### Los límites a la obligación de cuidar

La pregunta que origina estas reflexiones es la de quién tiene obligación de proporcionar cuidado a quién, cuánto y bajo qué condiciones. En ambientes sanitarios es frecuente que el término «cuidado» se utilice en un sentido muy restringido, como ayuda directa a quien no puede realizar por sí mismo las actividades de la vida diaria, pero en realidad el cuidado es mucho más amplio y la mayor parte del mismo se produce y consume en los hogares sin pasar por el mercado laboral. En otros estudios he propuesto, como hipótesis de trabajo, que el mantenimiento de la salud en España en los niveles actuales requiere complementar con 88 horas de cuidado no remunerado cada doce horas aportadas por el sistema sanitario.

Cuidar va en contra de los valores básicos de nuestra organización económica, en la que prima el valor del intercambio: tanto me das, tanto te devuelvo. El derecho a recibir cuidados es inseparable de la obligación de cuidar. El Código Civil, redactado en el siglo XIX, se refiere a los alimentos, y por extensión al cuidado, básicamente como un asunto interno de la familia; en el capítulo dedicado a las relaciones de parentesco se refiere a la obligación de proporcionar alimentos, y fija el orden de prioridad en la obligación de proveerlos según la relación familiar que vincula a quien los aporta y quien los consume, y según la capacidad económica de cada uno. En la época que se redactó el Código Civil, el mayor problema social era el hambre, y por ello el código habla del deber de alimentos; en la actualidad, no solo han cambiado las formas de familia sino la estructura del consumo en los hogares. Los alimentos, y por antonomasia el pan, son ahora baratos, en tanto que el cuidado, o la dedicación de tiempo a satisfacer las necesidades de los demás, se ha encarecido extraordinariamente.<sup>4</sup>

En la demografía del siglo XIX abundaban los niños y había pocos ancianos, mientras que en el momento actual hay más personas mayores que niños. Las familias eran entonces más numerosas que ahora, los vínculos matrimoniales eran más estables y la movilidad territorial más reducida. Todo ello favorecía una forma de atención a las personas necesitadas de cuidados que hoy resulta insostenible.

La dedicación intensiva al cuidado conlleva la pobreza de tiempo, y la pobreza de tiempo afecta a actividades tan diversas como la búsqueda y permanencia en el empleo, el ocio, la facilidad para encontrar pareja, o la participación en actividades políticas y cultura-

les. El Código Civil marca la prelación de los obligados, pero también recoge sus límites. El artículo 152 señala que la obligación de dar alimentos, que actualmente incluye los cuidados, desaparece «cuando la fortuna del obligado a darlos se hubiere reducido hasta el punto de no poder satisfacerlos sin desatender sus propias necesidades y las de su familia». Hoy no importa tanto la fortuna o patrimonio cuanto la disponibilidad de tiempo para atender a todas las necesidades que se consideran normales en la sociedad del siglo XXI. Cuidar es una actividad que consume tiempo, incluso cuando solo se trata de gestionar o responsabilizarse del cuidado sin ejecutar directamente sus tareas.

Las encuestas muestran que el círculo de familiares a quienes cada entrevistado se siente moralmente obligado a cuidar, aunque le requiera sacrificios, es relativamente restringido. El sentimiento de obligación es muy alto respecto a padres e hijos, pero baja en intensidad respecto a hermanos y otros familiares próximos, y se reduce mucho respecto a los suegros. Para primos, sobrinos, tíos y otros familiares, no es más alto que para un amigo íntimo.

¿De quién, pues, puede esperarse de modo realista que en caso de necesidad prolongada se reciba ayuda para el cuidado?

La principal demanda de cuidado proviene de los niños, los enfermos y las personas frágiles por edad avanzada. En respuesta colectiva a la dificultad de proporcionar cuidado, la sociedad española ha tomado una decisión preventiva de enorme importancia, de la que a veces ni siquiera es consciente. Como cuidar a los niños es incompatible con la producción para el mercado y el alto consumo de bienes y servicios, ha reducido a menos de 1,2 el número de hijos por mujer, una cifra inferior a la necesaria para el simple mantenimiento de la población autóctona. El déficit es de 0,7 hijos por mujer, y solo se neutraliza parcialmente por el aporte que hacen las mujeres de otros países, especialmente de Latinoamérica y el Norte de África, que asumen los riesgos y el trabajo de la gestación y cuidado durante la infancia de los futuros inmigrantes que absorberá la economía española.

La reducción de la natalidad es una forma incruenta de resolver las tensiones entre valores irreconciliables. En todas las épocas han existido modos de reducir la demanda de cuidado, siendo el infanticidio o abandono de los recién nacidos y la muerte de los discapacitados una práctica relativamente frecuente de la que queda huella en el arte (la imagen del monte Taigeto o la Roca Tarpeya en pintura y literatura) y en las instituciones (las inclusas y hospicios, los asilos, etc.).

Las cuestiones éticas y las económicas se superponen y es difícil desligarlas. Cuando los recursos escasean, la alta demanda de los más débiles puede poner en peligro a todo el conjunto. Recientemente se ha vivido en España con toda su crudeza, durante los primeros meses de la pandemia, la reaparición de los triajes a propósito de la falta de respiradores. Aunque no sea un tema del que se hable, el triaje es una forma de optimizar recur-

sos en situaciones de estrés por escasez, a la que se recurre a pesar de predicarse principios morales de carácter universal.

## Los tiempos del cuidado en la economía española: del cuidado artesanal a la producción masiva

La productividad del trabajo va vinculada a la tecnología: es el aumento de la productividad lo que genera excedentes, plusvalías en el sentido de diferencia entre el valor de lo producido y los costes de la producción. Los salarios se regulan de acuerdo con la productividad media. Solo la alta productividad posibilita empleos decentes sostenibles por sí mismos; los demás empleos desaparecen o sobreviven por la redistribución de los excedentes que producen las actividades con alta tecnología y capital. La redistribución no es habitualmente voluntaria sino coercitiva, se basa en el diferencial de poder de las partes implicadas y en los mecanismos de vigilancia, estímulo y castigo generados por el Estado. Las propuestas de mejores sistemas de cuidado, ¿reducen el tiempo empleado en la actividad o lo prolongan? Si lo aumentan, ¿quién cubre el aumento del coste?

Como una imagen vale más que mil palabras, diré que la economía española es un iceberg en el que el trabajo visible y remunerado solo se sostiene porque cuenta con una amplia base de trabajo no remunerado, habitualmente poco visible.

Mientras disponemos de gran cantidad de datos sobre el trabajo remunerado, por ejemplo la EPA trimestral, apenas se realiza una gran *Encuesta de empleo del tiempo* cada cinco o diez años. Con la *Encuesta de empleo del tiempo* más reciente del INE, que emplea metodología de Eurostat y obedece a la recomendación de Naciones Unidas de que se complementen los estudios tradicionales sobre producción y consumo de bienes y servicios con otras investigaciones sobre los recursos no monetarizados, resulta que el tiempo total invertido en España por los hogares a lo largo del año en actividades no remuneradas (que en sentido amplio pueden hacerse equivalentes al cuidado, como acompañar, atender en las actividades de la vida diaria, gestionar, limpiar, cocinar, etc.) es un 30% superior a todas las horas de trabajo producidas en el mercado laboral, incluidas las sumergidas o trabajo negro. Tomando los datos de la *Encuesta de empleo del tiempo* del INE, y aplicando la misma metodología que emplea este organismo para estimar los llamados puestos de trabajo equivalentes a tiempo completo, el trabajo realizado por mujeres y hombres en los hogares sin remuneración equivale a 28 millones de empleos en el sector servicios con una jornada semanal de 37 horas, que es la media de este sector.

Si la iniciativa privada y la Administración pública decidieran ofrecer servicios para rebajar la carga del cuidado en los hogares, por ejemplo para reducir el 10% de la carga, tendrían que generar nuevos empleos.

La idea de que la productividad del cuidado es siempre más alta en las instituciones públicas o privadas que en los hogares, es errónea. Así sucede en algunos casos, pero no en otros. No es solo cuestión de habilidad y eficiencia en el propio trabajo, sino que los servicios producidos en los propios hogares suponen un gran ahorro en tiempo de desplazamientos y coste del transporte. Por ejemplo, si una guardería está distante del hogar del niño, el tiempo para llevarlo y recogerlo puede ser similar al tiempo que pasa en la propia guardería. Si hay que acompañar a una persona a un hospital o centro de fisioterapia, que en las poblaciones de tamaño medio con frecuencia se encuentran en las zonas limítrofes, el tiempo del transporte puede ser mayor que el destinado a la consulta o prueba médica.

Si la productividad entre el trabajo realizado en el hogar y el trabajo efectuado en los centros de trabajo fuera idéntica, para reducir en un 10% la carga de los hogares, tendrían que crearse 2,8 millones de empleos.

### La importación de trabajadores para el cuidado: ¿desregulación del mercado laboral?

Cuidar requiere mucho esfuerzo y dinero. ¿Es conveniente desregular el mercado? La sociedad española ha importado en décadas recientes millones de personas de Latinoamérica y el Norte de África que se han incorporado inicialmente al mercado laboral en situación de alegalidad, en el nivel más bajo del mercado, porque resultan más baratos que los trabajadores españoles. Al cabo de un tiempo la mayoría de estos trabajadores se reubican en otros empleos mejor pagados y en otros sectores económicos.

Todos los días fallecen en el Mediterráneo y en el Atlántico personas que intentan llegar a España para integrarse en su estructura social y económica, más deseable que la que dejan atrás. Si no llegan más inmigrantes a nuestras costas es porque el Estado utiliza medios disuasorios, tales como la vigilancia de fronteras, la policía, los largos trámites burocráticos para la inserción o las deportaciones en caliente. El cuidado se abarataría y se haría accesible para los sectores de rentas bajas y medias en España si se permitiera la entrada de este tipo de migrantes y el mercado laboral se desregulase: pero tanto buena parte de la opinión pública como los sindicatos y las asociaciones profesionales se opondrían radicalmente.

Un estudio realizado por Gallup en ciento cuarenta países fija en un 15% la proporción de personas que en todo el mundo quieren emigrar e instalarse en un país diferente al de origen.<sup>5</sup> Hay países donde esta proporción supera el 70%. Muchos huyen del miedo y del hambre. O simplemente quieren mejorar su vida, buscan tranquilidad y oportunidades de progreso. El 15% de 8.000.000 equivale a un potencial de 1.200 millones de migrantes. Si solo se refiere a adultos, Gallup estima que el volumen actual de *migrantes in pectore* es de

750 millones de personas. España es el octavo país en orden de preferencia de destino: lo elegirían 21 millones de adultos migrantes potenciales.

Sin ir más lejos, entre quienes estamos en esta sala, ¿cuántos aceptaríamos la desregulación de nuestro sector del mercado laboral? Por ejemplo, si llegasen 200.000 trabajadores sociosanitarios dispuestos a trabajar por la mitad del salario que fija el convenio colectivo, ¿les aceptaríamos de buen grado?

Otra propuesta para discutir: imaginemos que somos el director de un hospital y viene a ofrecerse una asociación de voluntarios, por ejemplo profesionales sanitarios jubilados, para trabajar gratis media jornada por altruismo, por razones éticas. ¿Cómo reaccionaríamos? La experiencia nos enseña que la integración de los voluntarios en entidades que no sean ONG es a menudo tensa y conflictiva. Los bancos de tiempo, que han querido institucionalizar un tipo de relación de trabajo diferente a la del mercado, apenas consiguen extenderse y solo resuelven temas muy minoritarios, precisamente por el miedo a la competencia por parte de los trabajadores formales. Es tan dominante el estilo de organización laboral que marca el mercado, que todo lo que no encaja en este esquema resulta marginal y difícil de llevar a la práctica.

### La ilusoria iconografía del cuidado

En otras épocas el cuidado esencial era el de los niños, porque nacían muchos y corrían gran riesgo de no sobrevivir a la infancia (véase, por ejemplo, la iconografía de las maternidades, especialmente la iconografía religiosa mariana). Hoy, con una natalidad baja y dos siglos continuados de funcionamiento de instituciones relacionadas con la infancia (guarderías, escuelas, hospitales materno-infantiles, permisos parentales, vacunación masiva, etc.), la iconografía del cuidado no es tanto de la infancia como de la vejez. La gran demanda insatisfecha y creciente es la del cuidado para personas mayores dependientes y enfermos crónicos. Si analizamos las imágenes que ofrece Internet bajo el rótulo de *cuidado*, la mayoría se refieren hoy a ancianos. El icono más frecuente es el de unas manos entrecruzadas, una de ellas arrugada y huesuda, la otra tersa y joven: es la imagen de quienes dan y quienes reciben cuidados.

Por otra parte, la iconografía del cuidado es poco realista. La crudeza desaparece de las imágenes porque la mayoría de estas, y sobre todo las que más circulan, se han creado y se difunden para vender servicios financieros, residenciales y asistenciales. Huye del tremendismo y del carácter dramático que apoyaron los reformistas sociales del siglo XIX y se decanta por imágenes edulcoradas en las que los cuidadores son siempre amables y sonrientes y los que reciben cuidados parecen modelos publicitarios de perfectas dentaduras y abundante pelo blanco.

## Ritmo de producción y calidad de los servicios de cuidado

Retornando a la investigación deliberativa y participativa de la que se hablaba en sesiones anteriores, me gustaría exponer una situación muy frecuente; es la de quienes tienen que cuidar a ancianos que no pueden acometer por sí mismos las actividades de la vida diaria y necesitan ayuda para comer, asearse o vestirse. Son bien conocidas y denostadas las cifras del exiguo tiempo que los médicos de atención primaria disponen como media para atender cada consulta ambulatoria. Algo similar ocurre en los servicios sociales y socio-sanitarios, por ejemplo respecto al tiempo asignado en las residencias a cada trabajador para dar de comer a un residente, asearle o acostarle. Si la actividad se realiza con tranquilidad, con mimo, no hay duda de que su calidad mejora, pero el consumo de tiempo aumenta. Fácilmente se duplica. La frontera entre público y privado es indistinguible, ya que la mayoría de las residencias de titularidad pública son en realidad de gestión privada.

¿Estarían dispuestos los trabajadores, o quienes estamos presentes en esta sala, a duplicar la jornada de trabajo con el mismo salario para mejorar la calidad del servicio que prestamos? ¿Cuánto se puede aumentar la velocidad, el ritmo de producción de servicios, sin bajar la calidad? Las quejas contra la excesiva medicalización de los ancianos en residencias geriátricas, o de los enfermos mentales, está vinculada con el objetivo de hacerlos más tranquilos, menos demandantes de atención. En resumen, menos consumidores de tiempo y más baratos. Un efecto similar lo ejerce el uso de la televisión y las tabletas como sustitutivo del cuidado de los niños. Reducen la demanda de atención y, por tanto, liberan tiempo para otras actividades, reduciendo el coste de la atención.

## Liberar a los hogares del 10% de la carga de cuidado requeriría crear 2,8 millones de empleos públicos

Volviendo a la economía española y el iceberg, la mayoría de los estudios económicos sobre el cuidado solo tienen en cuenta la parte emergida del iceberg, que es la economía monetarizada. A esa parte visible pertenecen, por ejemplo, los profesionales sanitarios, los de los servicios sociales, parte del sector educativo y de los empleados de los hogares. Son visibles y se hacen oír en sus reivindicaciones y propuestas porque están organizados, disponen de leyes que les protegen y mecanismos institucionales. Sin embargo, por comparación con el trabajo de cuidado realizado sin remuneración, son un colectivo pequeño. Ya hemos señalado que, según datos del INE, el trabajo no pagado que se lleva a cabo anualmente en los hogares por hombres y mujeres, jóvenes y jubilados, equivale a 28 millones de empleos a tiempo completo en el sector servicios, con una jornada media de 37 horas semanales. Para tener una idea del coste que supondría trasladar el 10% del

cuidado de los hogares a las empresas o al sector público, hay que recordar que actualmente en España los empleados del sector público son aproximadamente tres millones y medio de personas. Para aumentarlo en 2,8 millones de personas, habrá que realizar un vuelco absoluto en los presupuestos públicos, y por tanto en la fiscalidad. Además, impactará de un modo muy importante en el sistema de transporte y en el urbanismo, porque harán falta multitud de edificios e instalaciones para albergar y gestionar los nuevos servicios. Y estamos hablando solamente de una transferencia entre el sector de los hogares y la Administración pública o las empresas del 10% de la carga total del cuidado que ahora realizan los hogares, y sigue quedando supeditado al trabajo no remunerado efectuado en estos, principalmente por parte de las mujeres, el 90% restante.

## Prolongación del ciclo de vida y ahorro para la cobertura de la época poslaboral

Los cambios demográficos han reducido la demanda de cuidado para niños y ha aumentado mucho la demanda de cuidado para personas mayores, que además continuará aumentando en los próximos años. Según el Institut Demogràfic de Catalunya, la esperanza de vida aumenta tres meses en España todos los años, o lo que es lo mismo, cada cuatro años vivimos un año más, lo que tiene efectos inmediatos sobre la cobertura temporal que puede proporcionar un patrimonio acumulado. En la mayoría de los hogares es insuficiente para durar varios años, tal como puede verse en la *Encuesta financiera de las familias* (EFF) que realiza periódicamente el Banco de España.

En este momento la esperanza de vida de las mujeres se aproxima a los 85 años, pero quienes alcanzan los 65 tienen por delante como media más de 25 años de vida. Dentro de poco, si se mantienen las tendencias, la mayoría de la población llegará a alcanzar los 90 años. Eso significa que, si se entra en el mercado laboral con 20 años y se abandona con 65, solo se habrá producido para el mercado durante 45 años, que es la mitad de los 90 que se vivirán. En consecuencia, para atender a las necesidades de los 45 años que se pasarán fuera del mercado, cada trabajador tendrá que apartar, de grado o por fuerza (o lo que es lo mismo, por imposición de la Seguridad Social y Hacienda, o como ahorro privado), la mitad de lo que produzca, y vivir solamente con la otra mitad. Eso suponiendo que todos los habitantes disfruten de empleo durante todo su ciclo vital y no existan desempleados, enfermos ni otros tipos de población sin empleo.

Uno de los consumos más importantes de las personas mayores es el consumo en tiempo para cuidados, que, si se realiza de modo formal, está sometido a las normas laborales y a las reglas económicas del mercado. La pensión media de jubilación de las mujeres es de unos 800 €, en tanto que el salario mínimo es de unos 1.000 €. Con una pensión media, ni siquiera dedicando toda la pensión puede pagarse un cuidador a tiempo completo. Las necesidades de cuidado de una persona dependiente se extienden a 24 horas

diarias durante 365 días, y ningún trabajador asalariado cubre la totalidad del cuidado. Para mantener los estándares legales de jornada, cualquier gran dependiente que viva en un hogar necesitaría cinco trabajadores para cubrir en turnos las 24 horas diarias y los 365 días del año, garantizando además el cuidado durante las vacaciones y ausencias fortuitas al trabajo por enfermedad del conjunto de los cuidadores.

### La pandemia como visualizadora de los condicionantes económicos del cuidado

Para terminar, quisiera compartir con ustedes una reflexión sobre un aspecto de la pandemia que sigue atrayendo la atención de los medios de comunicación y de los movimientos sociales.

El fallecimiento de miles de residentes en las residencias geriátricas durante la pandemia puso bajo el punto de mira las condiciones de atención a las personas dependientes que no pueden vivir en sus propios hogares y residen en instituciones. No vamos a entrar ahora en si se prohibió la derivación a hospitales o si estaba mal coordinada la atención sanitaria, de eso me he ocupado con extensión en otros trabajos. Lo único que quiero mostrar, por su importancia económica, es que incluso la mayor parte de las residencias geriátricas de titularidad pública, en la práctica están gestionadas por entidades privadas. No es por casualidad, sino porque resultan más fáciles de gestionar, más ágiles y más baratas para la propia Administración pública.

Entre los trabajadores asalariados está muy extendida en España la valoración positiva de la funcionarización, así como la idea de que la sanidad y las residencias geriátricas no deben ser privadas sino públicas. Esta actitud positiva no es desligable del hecho de que las condiciones de trabajo de los trabajadores en entidades públicas, especialmente los trabajadores de niveles medios y bajos, son en conjunto mejores que las de las entidades privadas. Mayor seguridad en el empleo, jornadas más reducidas, salarios más altos, mayores facilidades para sindicalización y obtención de permisos o excedencias, etc.

Para mejorar la calidad del cuidado en las residencias geriátricas se han propuesto sobre todo tres tipos de medidas: aumentar la ratio de empleados por residentes, mejorar la cualificación y condiciones de trabajo de los trabajadores, y mejorar los espacios de uso, aumentando la proporción de habitaciones individuales y acercando las residencias a zonas urbanas accesibles y bien comunicadas. Para el año 2020, el coste medio mensual de una plaza de residencia básica se acercaba a los 2.000 €, pero en las regiones de España de mayor renta, donde tanto el espacio como los salarios son más altos que en la media del país, llegaba a 5.000 €. Una residencia con mejores instalaciones y oferta de servicios individuales extra puede superar los 6.000 € mensuales. Como ya hemos visto, 2.000 € es el doble de un salario mínimo y más del doble de la pensión media de jubilación

de las mujeres. La ratio de empleados por residente (es un índice ponderado que tiene en cuenta tanto los trabajadores a tiempo completo como parcial y los servicios externalizados) no llega actualmente a 0,85. Si como resultado de la demanda de mejoras en el cuidado aumentase la ratio de trabajadores por residente un 30%, y aumentase también la cualificación y posteriormente los salarios un 30%, el coste inicial de producción de 2.000 € por plaza se convertiría en 3.380 € por plaza. Es una estimación muy simplificada, suponiendo que el coste de producción dependa exclusivamente de los costes laborales. En realidad, es el capítulo de gastos más importante pero no el único; habría que tener en cuenta los costes de financiación, alimentos, energía, mobiliario, etc., así como añadir la repercusión de los costes por mejoras inmobiliarias y uso de mayor espacio. Evidentemente, la inmensa mayoría de las familias no podrían pagarlo, y solo sería viable con grandes aportaciones de la Administración pública, sea central o autonómica, que a fin de cuentas tendría que obtener esos recursos bajo tres opciones o una mezcla de todas ellas: detrayéndolos de otras partidas presupuestarias, aumentando la presión fiscal o endeudándose para transmitir la carga a las generaciones siguientes.

Es en los instrumentos, y no en los objetivos, donde divergen las propuestas políticas y económicas. La mayoría de los ciudadanos y ciudadanas, según dicen las encuestas, cree que el Estado no es un buen gestor, y que la presión fiscal es ya excesivamente alta. ¿De dónde saldrán los recursos para mejorar la cobertura y la calidad del cuidado? ¿Dispone el Estado de suficientes recursos para financiarlos? ¿Aumentará la fiscalidad aun a riesgo de perder apoyo electoral? ¿Resultará que, igual que ha sucedido durante la pandemia, en lugar de aumentar la oferta pública y privada de servicios, se retornará la carga del cuidado hacia las mujeres, dentro de los hogares?

Tenemos ahora un espacio de diálogo. Espero que esta introducción haya contribuido a visibilizar los condicionantes económicos del cuidado y su dimensión revolucionaria.

### Notas

1. Este artículo fue en su origen una conferencia en la Fundación Víctor Grífols i Lucas organizada por el grupo de estudios Minerva en Barcelona, el 30 de noviembre de 2022. He conservado algunos aspectos del lenguaje oral y el diálogo implícito con la audiencia.
2. La introspección va unida a la memoria, y ambas son imprescindibles para la preparación de la autobiografía intelectual que estoy preparando por invitación del CIS para su colección editorial «Trayectorias».
3. Me he ocupado del cuidado en numerosas publicaciones. Entre las más recientes: Durán Heras, M.Á. (2020). *La riqueza invisible del cuidado*. Ediciones de la Universidad de Valencia; *El cuidado y sus políticas* (2021). Emakunde, Vitoria; y *El malestar del cuidado* (2021). Ediciones de la Fundación Gaspar Casal, Madrid. Para una relación más extensa, véanse las referencias bibliográficas en Durán Heras, M.Á. (2021). *El nacimiento de una clase social: el cuidatorio*. En: VV. AA., *Trayectorias en Sociología y Ciencia Política* (pp. 465-506). CIS. Madrid.
4. El artículo 68 del Código Civil, modificado tras la Constitución de 1978, se refiere expresamente al cuidado y las responsabilidades domésticas: «Los cónyuges están obligados a vivir juntos, guardarse fidelidad y socorrerse mutuamente. Deberán, además, compartir las responsabilidades domésticas y el cuidado y atención de ascendientes y descendientes y otras personas dependientes a su cargo».
5. El IOM es la International Organization for Migration. En colaboración con Gallup, lleva a cabo la Gallup World Poll, en la que se basan numerosos estudios sobre las expectativas, deseos y condiciones de vida de los potenciales migrantes. Entre otros, Episova, N., Ray, J. y Pugliese, A., *Gallup WorldPoll: The many faces of global migration* (2011). IOM. Nueva York. Desde 2005, esta encuesta se ha aplicado en más de 150 países, con más de 750.000 entrevistas. Según el Gallup's Migration Research Center, en las próximas décadas migrarán más de 400 millones de personas. Según Episova, Pugliese y Ray, en «More than 750 million worldwide would migrate if they could» (Gallup, diciembre de 2018) entre 2005 y 2007 la proporción de adultos que deseaba emigrar en el mundo era de un 16%, luego descendió ligeramente y en 2017 subió al 15%. Véase: <https://news.gallup.com/poll/245255/750-million-worldwide-migrate.aspx>

## Capítulo 6

# Aportaciones de expertos

**Paula Adam.** *La reforma de la evaluación de la investigación: nuevas oportunidades para la investigación en cuidados.*

**Jordi Adamuz.** *La familia y los cuidadores en la investigación en salud.*

**Joan Berenguer y Francesc Rillo.** *Ciudades que cuidan: investigación, modelo, evaluación y seguimiento.*

**Xavier Busquet y María Verdaguer.** *Impacto de la eutanasia en los profesionales: una investigación que quiere cuidar.*

**Ester Busquets.** *Ética del cuidado aplicada a la investigación.*

**Montserrat Comellas.** *Cuidar a los participantes desde el diseño de la investigación.*

**Eva de Mingo y Josefa Salmerón.** *El liderazgo en la investigación actual.*

**Oriol Farrés.** *Cuatro tesis sobre el concepto de cuidado.*

**Paz Fernández-Ortega.** *Implicaciones éticas en la participación del paciente oncológico y del público en el contexto de la investigación en cuidados.*

**Josefina Goberna-Tricas.** *La responsabilidad del cuidado: la necesidad de incorporar la ética del cuidado como eje central en la investigación en cuidados de salud.*

**Màrius Morlans.** *Apuntes para una fundamentación ética de la investigación en cuidados.*

**Iris Parra.** *Narrativas de final de vida: cuando su voz debería ser el centro.*

**Josep Ramos.** *Modelos de investigación y ética del cuidado.*

**Esperanza Zuriguel.** *Consideraciones sobre la ética del cuidado como marco para la investigación.*

## La reforma de la evaluación de la investigación: nuevas oportunidades para la investigación en cuidados

Paula Adam\*

En la última década he dedicado una importante parte de mi actividad profesional a entender, evaluar y promover el impacto de la investigación y la ciencia en las personas, las sociedades y el planeta. A lo largo de estos años he interactuado con muchos investigadores e investigadoras, sobre todo (pero no únicamente) en el ámbito de las ciencias de la salud y la biomedicina. Aunque no tengo formación de base en ciencias de la salud, sino en evaluación de políticas públicas, dialogar e interactuar con la comunidad investigadora sobre su capacidad de transformar el mundo que vivimos en un mundo mejor, siempre me ha parecido apasionante. Habitualmente esta pasión es compartida con las mismas investigadoras e investigadores. En el caso de las ciencias de la salud hablar de investigación que transforma se traduce en la capacidad de aliviar, evitar, retrasar y/o revertir enfermedades o problemas de salud y las consecuencias que tienen en las personas y poblaciones. Ese noble afán no siempre es fácil de evidenciar, especialmente si se trata de investigación básica. Sin embargo, formular este tipo de preguntas ayuda a avanzar hacia una ciencia más transformadora. De todas las conversaciones que he tenido con investigadoras e investigadores, recuerdo con especial admiración los diálogos con los de enfermería por el entusiasmo, pasión y vocación «transformadora» que transmitían. Uso comillas porque, en este caso concreto, el concepto de «ciencia que transforma» que habitualmente uso cuando me refiero a la investigación que impacta en personas, poblaciones, ecosistemas o el planeta puede quedarse corto. En la conferencia que impartí en el marco del XXI Encuentro Internacional de Investigación en Cuidados organizado por INVESTEN celebrado en 2017 percibí esta vocación natural de raíz cuando lancé el mensaje de que otros modelos de evaluación de la ciencia (que pongan en valor aspectos de impacto y relevancia) eran posibles, que tenía el convencimiento de que tarde o temprano

\* Paula Adam es doctora en Economía por el European University Institute de Florencia (Italia). Su carrera profesional ha tenido como hilo conductor la evaluación de las políticas públicas, inicialmente en el Banco Mundial y la OCDE. Desde 2013 se ha especializado en la evaluación del impacto de la investigación, la política científica, la investigación responsable, las políticas de impacto de la ciencia y la ciencia abierta. En 2013 fundó junto con Jonathan Grant y Kathryn Graham la International School on Research Impact Assessment (ISRIA). Entre 2017 y 2019, Paula ha sido presidenta y coordinadora de la Comisión Técnica de Acreditación de Institutos de Investigación del ISCIII. Actualmente es directora de investigación en la Agencia de Calidad y Evaluación Sanitarias de Cataluña (AQuAS) y forma parte del Research Impact Assessment Advisory Board de la Institución CERCA.

llegarían a implementarse en nuestro país y que ello significaba una gran oportunidad para la disciplina investigadora de los cuidados. Este es el mismo mensaje que hemos transmitido desde AQuAS cuando realizamos las sesiones de formación SARIS con las beneficiarias y beneficiarios de las ayudas a la investigación de las Convocatorias PERIS del Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya. La respuesta que hemos recibido siempre ha sido una demostración de avidez, afán, vocación y anhelo de ser partícipes de los cambios en los modelos de evaluación que ofrezcan visibilidad y valor a la investigación en cuidados.

Con esta apreciación de antemano, en noviembre de 2022 asistí expectante al seminario sobre ética e investigación en cuidados organizado por el Colectivo Minerva y la Fundación Víctor Grífols i Lucas gracias a la amable invitación de Carmen Domínguez-Alcón. Fue en este seminario cuando entendí por qué la terminología «investigación que transforma» puede parecer incompleta en el caso de la investigación en curas, pues este término se refiere a los resultados de la investigación sin tener en cuenta el proceso y las personas que interactúan en el mismo. Allí se hablaba de una ética de la investigación en cuidados que va más allá de los protocolos biomédicos, buscando la reflexión crítica y poniendo la persona y sus formas de entender la vida (valores, cultura y creencias) como parte central de la investigación. Es por ello que Carmen Domínguez-Alcón manifestó que en la ética de la investigación en cuidados la escucha atenta de la investigadora o investigador al sujeto de investigación es central. Se refirió a las etapas de la investigación definidas por Joan Tronto y que llevan como elemento central *el cuidado no solo como sujeto sino también como verbo o atributo*: «caring about» sería el cuidado en la definición del sujeto de investigación, la *atención* con la que abordamos el tema y el proceso de investigación, el cuidado con los sujetos que se investigan y con quienes se realiza la investigación; «caring for» sería el cuidado en la realización del proyecto y las responsabilidades adquiridas; «care giving» sería la realización con cuidado del trabajo de campo; «care receiving» sería la disseminación de resultados provisionales en diálogo con los participantes y, por último, «caring with» sería la evaluación del proceso de investigación, asegurándose de que esta ha cuidado de los efectos o cambios necesarios e identifica nuevas necesidades. En definitiva, Carmen hablaba de *cuidar la investigación en cuidados* refiriéndose a un nuevo paradigma. Un aspecto que me llamó mucho la atención y que Marian Barnes enfatizó en su presentación es la identificación y cuidado de las emociones en el proceso de la investigación o, dicho en otras palabras, la importancia de hacer la investigación con cuidado: las emociones que transmite el sujeto de la investigación, las emociones que genera la investigación, cómo cuidamos de nosotras y nosotros y de estas emociones, y tomar conciencia de las consecuencias de tenerlas o no tenerlas todas en cuenta.

Ese día, en el seminario «Cuidado y ética del cuidado: necesidades y evidencias para investigar y avanzar», escuché por primera vez en mi vida hablar de la importancia de

*cuidar* la investigación ni más ni menos que de la mano de destacadas expertas en investigación en cuidados. Y es en este punto que yo misma, como experta en evaluación de la investigación, no pude evitar preguntarme cómo podía trasladar esta actitud y aptitud en los procesos de evaluación de la ciencia. ¿Cómo podemos *cuidarnos* de que la evaluación ponga en valor estos aspectos?

La evaluación es el instrumento básico de ordenación, selección y priorización de la ciencia. Se utiliza para tomar decisiones sobre cómo repartir recursos destinados a la investigación (proyectos), a quién designar para contrataciones (contratos de investigación), plazas (en universidades, o centros) y promociones en las universidades, premios a trayectorias investigadoras (sexenios), acreditaciones de centros, etc. No hay duda alguna de que los criterios y métodos usados son la clave para establecer aquello que se quiere poner en valor. De ahí el largo debate abierto históricamente, pero también las precauciones de los planificadores, financiadores y evaluadores de la ciencia a la hora de introducir cambios en los criterios y métodos. Tradicionalmente, la evaluación de la investigación se apoya en valores puramente científico-técnicos relacionados con los recursos (*inputs*) conseguidos, los procesos científicos realizados (proyectos) y los resultados primarios (*outputs*) conseguidos, tales como las publicaciones originales que se encuentren en las bases de datos de publicaciones científicas reconocidas. Esta evaluación tradicional difícilmente tiene en cuenta el impacto en las personas, la sociedad y el planeta, la relevancia ni la integridad de los procesos. Sin embargo, esto está cambiando: desde diferentes estamentos del entorno académico y científico se está planteando una reforma del sistema de evaluación de la investigación que, desde el punto de vista de disciplinas como la investigación en cuidados, abre la puerta a nuevas oportunidades que es importante tener en cuenta.

En la última década han nacido diversos movimientos globales y locales que proponen avanzar hacia una ciencia más colaborativa, coordinada, cooperadora, transparente, inclusiva, abierta, plural, compleja, transformadora, responsable y con mayor impacto en las personas, la sociedad y el planeta. Este movimiento se ha materializado a través de diversas manifestaciones públicas, entre las cuales destaca la Declaración de San Francisco sobre evaluación de carreras investigadoras, firmada por más de 22.000 personas de casi 160 países desde que salió a la luz en 2012; el Manifiesto de Leiden del año 2015 a propósito del uso de métricas basadas en revistas científicas; el ISRIA Statement publicado en 2017 con objeto de evaluar el impacto de la investigación; y los Principios de Hong Kong, que se hicieron públicos en 2019 con motivo de la celebración de la 6.ª Conferencia Mundial sobre Integridad de la Investigación.

Organismos de política científica de primera línea en el ámbito global como la Comisión Europea, Science Europe o la Asociación Europea de Universidades han manifestado una alineación con los principios mencionados. En particular, se ha declarado en reiteradas ocasiones la necesidad de reflexionar acerca de la evolución que está tomando el proceso

de investigación y las nuevas demandas sobre investigación. La transición digital, la ciencia colaborativa y la ciencia abierta son algunas de las nuevas formas que está tomando el proceso científico y hay que encontrar la manera de ponerlo en valor. Las nuevas demandas en ciencia nacen de entornos sociales, medioambientales y nuevos retos económicos que imponen multiplicidad de productos científicos que se pueden dar en este nuevo contexto. Aparece una necesidad de encontrar mecanismos para valorar la investigación invisibilizada por las métricas tradicionales de evaluación y, sin embargo, tan necesaria para seguir avanzando en este proyecto global y local que es la investigación. Estos movimientos han definido con claridad hacia dónde quiere avanzar aun sin tener muy claro cómo hacerlo. Lo que sí que está claro es la necesidad de alejarse de los usos inapropiados de las métricas basadas en las revistas científicas indexadas y/o las publicaciones en dichas revistas. Según se ha especificado, este tipo de métricas favorece la cantidad en detrimento de la calidad, la revista donde se publica en detrimento de la originalidad y relevancia del contenido, no favorece la colaboración entre investigadoras e investigadores sino la competencia, ni compartir datos o conocimiento, y solo favorece una tipología de *output* del conocimiento, que es el artículo original indexado, y un solo tipo de repositorio de conocimiento que son las revistas indexadas. Por último, se impone la necesidad de buscar maneras de evaluar que se apoyen en la calidad de la investigación y de los entornos donde se investiga, siendo conscientes de que esto exige un cambio cultural y sistémico, una evolución de las instituciones, las agencias financiadoras y la cultura de las investigadoras e investigadores.

A finales del 2022, se ha elaborado bajo los auspicios de la Comisión Europea el Acuerdo sobre una Reforma de la Evaluación de la Investigación, firmado por más de 350 organizaciones europeas, que pretende liderar una reforma local y global del sistema de evaluación de la ciencia en Europa, entre los que están los principales organismos financiadores o evaluadores. Este acuerdo se enmarca en una Coalición CoARA que puede llegar a ser la oportunidad de encontrar consensos sistémicos para un cambio estructural en Europa. A nivel global las Recomendaciones sobre Ciencia Abierta de la Unesco dan un paso más allá y proponen avanzar en el propósito de incluir en este movimiento la investigación invisible por su geolocalización o su temática, proponiendo un diálogo abierto con otros sistemas de conocimiento como pueden ser la práctica profesional, el sistema público, las personas y sus experiencias.

El año 2023 puede ser un año de cambios en el entorno de la evaluación de la investigación y, sin duda, estos cambios son oportunidades de visibilización de la investigación en cuidados. Pero me gustaría ir más allá. Me gustaría que las reformas que están por venir aprendan de la experiencia y aproximación de investigadoras e investigadores que *cuidan* la investigación que realizan. Cuando la profesora Barnes, en el seminario, interpellaba a los asistentes investigadoras e investigadores acerca de cómo hacen la investigación, expresaba de manera brillante y visionaria una manera de plantear esta que no ha sido

natural ni habitual en otros ámbitos de investigación como la biomedicina. Si recordamos, pues, la profesora Barnes se dirigía a las investigadoras e investigadores y les preguntaba cómo toman la decisión sobre qué investigar y por qué, por qué es importante esto que van a investigar, cómo definir el problema que van a investigar y a quién afecta, quién contribuyó al desarrollo de las ideas de investigación, qué logros se quieren alcanzar, y, por último, cómo conocer el impacto, el legado y los efectos derivados de la investigación. Estas son, precisamente, el tipo de preguntas que se persiguen en DORA, CoARA y la Unesco.

Los movimientos para la reforma de la evaluación tienen pues mucho que aprender de la experiencia de colectivos y disciplinas cuya naturaleza y razón de ser ya conlleva realizar una investigación con/en/para/de cuidados, una investigación que transforma lo que investiga, una investigación activa, una investigación que moviliza, una investigación que se corresponsabiliza. Ese, dirán las investigadoras e investigadores en cuidados, no es un reto nuevo para nosotros. Ha sido y es siempre nuestra razón de ser. He aquí la oportunidad. Ayudar a encontrar maneras de evaluar que pongan en valor estas prácticas.

## Bibliografía

- Adam, P. *et al.* (2018). ISRIA Statement: ten-point guidelines for an effective process of research impact assessment. *Health Research Policy and Systems*, 16(8), 8.
- Moher, D. *et al.* (2020). The Hong Kong principles for assessing researchers: Fostering research integrity. *PLoS Biol*, 18(7), e3000737.

## La familia y los cuidadores en la investigación en salud

Jordi Adamuz\*,\*\*

### La voz de la familia y los cuidadores en la investigación

Existe un interés creciente por parte de distintas instituciones y organizaciones para promover la investigación centrada en la participación de los pacientes y sus familias. Esto es fundamental para a) conocer las prioridades y necesidades que identifican, b) mejorar la interacción entre los pacientes y las familias con los investigadores para diseñar proyectos de investigación adaptados a las características de los pacientes, y c) promover la difusión de los resultados de los proyectos de forma comprensible y accesible con objeto de contribuir a la responsabilidad social de la investigación.

Realizar este cambio de paradigma en la creación, desarrollo y difusión de la investigación no es un camino fácil para las instituciones, por lo que durante los últimos años diferentes programas que financian la investigación están promocionando la participación de pacientes y familias. Para hacer factible este modelo algunas instituciones han implementado áreas de participación del paciente en la investigación, fomentando la colaboración entre las organizaciones de pacientes y el resto de agentes implicados en la investigación: institutos de investigación, instituciones sanitarias o académicas, industria, farmacéuticas, entre otros.

Aunque la participación de pacientes y familias en la investigación ya es una realidad en algunas instituciones, existe un amplio camino por recorrer. La actual corriente para incorporar la experiencia de los pacientes está fomentando la participación de estos y sus

\* Jordi Adamuz Tomás es enfermero de soporte a la investigación en cuidados del Hospital Universitari de Bellvitge y doctor por la Universitat de Barcelona. Es también secretario del grupo de investigación enfermera (GRIN) del Instituto de Investigación Biomédica de Bellvitge (IDIBELL), siendo su línea principal de investigación la complejidad de los cuidados y los resultados de salud en pacientes hospitalizados.

\*\* En la conceptualización y revisión de este texto han participado: Maribel González Samartino, enfermera adjunta del área de calidad, conocimiento y metodología, doctora por la Universitat de Barcelona y secretaria del grupo de investigación enfermera (GRIN) del Instituto de Investigación Biomédica de Bellvitge (IDIBELL), siendo su línea principal de investigación: los lenguajes enfermeros y los resultados de salud; y Maria Eulàlia Juvé Udina, enfermera adjunta a la Dirección de Cuidados del Institut Català de la Salut, doctora por la Universitat de Barcelona y coordinadora del grupo de investigación enfermera (GRIN) del Instituto de Investigación Biomédica de Bellvitge (IDIBELL), siendo su línea principal de investigación: los lenguajes enfermeros, la intensidad de los cuidados, la complejidad de los cuidados y los resultados de salud.

cuidadores en la mejora de la calidad de la atención sanitaria. Pero, aunque progresivamente se está promoviendo la participación ciudadana en la investigación en salud, aún existen importantes retos como incorporar la voz de los pacientes y familiares no solo como opinión, sino como parte implicada en el desarrollo de proyectos científicos. Además, se hace necesario continuar analizando el impacto de la familia y los cuidadores en los resultados de salud de las personas que acompañan. Este aspecto asume mayor importancia en la investigación en cuidados, donde el eje principal es el estudio de la persona en sus diferentes etapas de la vida según su experiencia de salud. Comprender el impacto del entorno cercano del paciente y cómo este afecta a la salud de las personas es una prioridad, por lo que debería ser un factor de estudio indiscutible en la mayoría de proyectos de investigación en cuidados.

## La familia y el cuidador en el proceso enfermero

El proceso enfermero es un método sistemático y organizado que proporciona cuidados basado en el pensamiento crítico, centrado en la persona, orientado a resultados esperados de acuerdo a la evidencia científica y la intuición enfermera (Toney-Butler y Thayer, 2022). Este proceso pretende prestar cuidados individualizados adaptados a cada persona o grupo, según sus necesidades. Así, uno de los conceptos que definen el metaparadigma de la disciplina enfermera es el de persona como individuo único y holístico que precisa atención, entendiendo como receptor de los cuidados no solo al individuo, sino también a la familia, grupo o comunidad. Existe un consenso en definir al cuidador como aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales. En cambio, nos referimos a «cuidador informal» para describir a aquellas personas (generalmente familiares) que no pertenecen a ninguna institución sanitaria ni social y que cuidan a personas que tienen alteradas su autonomía, entendida esta como las necesidades físicas y emocionales, de organización o toma de decisiones de la propia vida y salud (Rivas-Herrera y Ostigüin-Meléndez, 2011). Por lo tanto, la familia o cuidadores informales son una pieza clave en la prestación de cuidados, y su incorporación en este proceso es necesaria para alcanzar los resultados esperados.

Algunos vocabularios estandarizados como ATIC que ayudan a representar el proceso de prestación de cuidados enfermeros reflejan en sus distintos ejes elementos de valoración, intervención o diagnóstico dirigidos a la familia o cuidadores como el riesgo de claudicación familiar o la tristeza crónica del cuidador. En este sentido existen revisiones sistemáticas que muestran que el cansancio del cuidador se asocia con mayores síntomas y peor calidad de vida de los pacientes; incluso algunos de ellos muestran asociación entre el bienestar de los cuidadores y los resultados de salud de pacientes con insuficiencia cardíaca (Bidwell, Lyons y Lee, 2017). Otros estudios presentan resultados similares en cuidados paliativos o personas con demencia, y su impacto en el dolor, reingreso hospitalario

o mortalidad (Chiao, Wu y Hsiao, 2015). Estas conclusiones reflejan la importancia de incorporar la salud psicoemocional de los cuidadores informales en el proceso enfermero, ya que tienen un impacto tanto en su salud como en la de las personas que cuidan.

## Factores individuales de complejidad de cuidados

Actualmente existen diferentes instrumentos para identificar las cargas de trabajo enfermero, pero en pocos se incorpora a la familia o los cuidadores. Además, estos instrumentos son insuficientes para evidenciar la complejidad de cuidados enfermeros. Por ello durante los últimos años se ha indagado en la influencia de otros elementos como el contexto organizativo, la omisión de cuidados, los factores de complejidad individual o la intensidad de cuidados. En este sentido, Juvé-Udina *et al.* (2010) identificaron los factores individuales de complejidad de cuidados en pacientes hospitalizados mediante un estudio de investigación-acción-participativa. Se definió este concepto como «el conjunto de características específicas en cada persona relacionadas con los diferentes ejes determinantes de salud, que tienen potencial para provocar un aumento de la dificultad en el proceso de prestación de cuidados y un incremento en el consumo de recursos enfermeros» (Juvé-Udina *et al.*, 2010). En este estudio se identificaron un total de cinco dominios (cuatro coinciden parcialmente con el modelo vectorial de complejidad de Safford) y treinta factores de complejidad individual de cuidados. Los cinco dominios identificados que reflejan la complejidad de forma integral son: mental-cognitivo, psicoemocional, sociocultural, evolutivo y comorbilidades-complicaciones. Posteriormente se han realizado diferentes estudios que muestran que más del 80% de los pacientes hospitalizados presentan algún factor individual de complejidad de cuidados. Además, la presencia de más factores de complejidad se asocia con una mayor incidencia de eventos adversos durante la hospitalización como caídas, úlceras por presión y neumonía aspirativa. Por lo tanto, los distintos estudios de investigación efectuados en pacientes adultos hospitalizados muestran que los factores individuales de complejidad de cuidados es una buena herramienta para medir los elementos del paciente que se asocian con un aumento de los recursos enfermeros y peores resultados de salud.

## La falta de familia o cuidador y su impacto en los resultados de salud

Una de las fuentes de complejidad individual de cuidados identificada por Juvé-Udina *et al.* (2010) es la sociocultural, que incluye los factores: limitaciones idiomáticas, estados de exclusión social, analfabetismo, conflicto de creencias y falta de cuidador. En uno de los últimos estudios realizados se muestra que la falta de cuidador durante la hospitalización se asocia de forma independiente tanto a eventos adversos (caídas, úlceras por presión,

neumonía aspirativa) como a mortalidad intrahospitalaria (Adamuz *et al.*, 2020). Esto evidencia la importancia del rol del cuidador durante la hospitalización, no solo como acompañante sino como agente que puede ayudar a proporcionar cuidados y mitigar el declive funcional o incluso a reconocer de forma temprana signos y síntomas de alarma.

Por lo tanto, existe evidencia científica que muestra el impacto de la familia y cuidadores informales en los resultados de salud de los pacientes hospitalizados, pero ¿la familia se siente incorporada en el proceso de cuidados enfermeros? ¿La investigación en cuidados que se está realizando responde a las necesidades de las familias y cuidadores informales? Son preguntas a las que en los próximos años los profesionales de la salud deberemos intentar dar respuesta con el objetivo de mejorar la práctica enfermera y, en consecuencia, mejorar la experiencia de salud de pacientes, familia y cuidadores. Intentar dar respuesta a estas preguntas y establecer estrategias de mejora para incorporar a familia y cuidadores informales en el proceso de cuidados enfermeros y en el diseño de estudios de investigación podría conducir a mejorar resultados de salud tanto de los cuidadores como de los pacientes.

## Bibliografía

- Adamuz, J. *et al.* (2020). Care complexity individual factors associated with adverse events and in-hospital mortality. *PLoS One*, 15(7), e0236370.
- Bidwell, J.T., Lyons, K.S. y Lee, C.S. (2017). Caregiver well-being and patient outcomes in heart failure: A meta-analysis. *Journal Cardiovascular Nursing*, 32(4), 372-382.
- Chiao, C.Y., Wu, H.S. y Hsiao, C.Y. (2015). Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review. *International Nursing Review*, 62(3), 340-350.
- Juvé-Udina, M.E. *et al.* (2010). Intensity of nursing care: workloads or individual complexity? *Metas Enfermería*, 13, 6-14.
- Rivas-Herrera, J.C. y Ostiguín-Meléndez, R.M. (2011). Cuidador: ¿concepto operativo o preludio teórico? *Enfermería Universitaria*, 8(1), 49-51.
- Toney-Butler, T.J. y Thayer, J.M. (2022). Nursing process. En: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2023 Jan. PMID: 29763112.

## Ciudades que cuidan: investigación, modelo, evaluación y seguimiento

Joan Berenguer\* y Francesc Rillo\*\*

### ¿Por qué hacer ciencia ciudadana?

El proceso de cambio social y el concepto central de nuestra investigación es el de *cuidar*, y este nos ha conducido de forma natural, no solo a contemplar la opinión de la ciudadanía y a buscar su participación activa, sino que aspiramos a que esta y las redes de ciudadanos y ciudadanas de las ciudades objeto de estudio y aplicación de los procesos de diagnóstico y evaluación sean los verdaderos cocreadores y protagonistas de este cambio. Tanto metodológicamente como conceptualmente nuestro proyecto está inspirado, y se inscribe, en la metodología de la ciencia ciudadana.<sup>1</sup>

Cuando establecemos el marco de actuación y profundizamos en el proceso del cuidado, el cuidar y la ética del cuidar, y centramos nuestro objetivo en la población más vulnerable, haciendo énfasis en las personas mayores, el proceso de envejecimiento y final de vida, surge con fuerza un fenómeno que condiciona de manera destacada nuestra investigación y el desarrollo de propuestas de actuación: en concreto, la «soledad no deseada» y el «aislamiento social». Un problema que afecta de pleno a todos los países occidentales.

La pandemia de la COVID-19 ha magnificado el problema. La proporción de ciudadanos y ciudadanas que se sentían solos con frecuencia se duplicó durante la misma. El debate público sobre este tema es una oportunidad para resaltar un problema que a menudo ha sido ignorado o tratado como un tabú. Se cree que el impacto de la soledad no deseada y el aislamiento social puede tener consecuencias a largo plazo pos-COVID-19 (Baarck *et al.*, 2021).

### La soledad en Europa

Un 7% de la población adulta de Europa, es decir, unos 30 millones de personas, indica sentirse sola con frecuencia. Este porcentaje supera el 11% en países como Italia y Hungría, mientras que se reduce al 3% en Holanda y Dinamarca. En España, se sitúa entre el 7% y el 9%.

\* Director de la Fundación Mémora.

\*\* Coordinador de proyectos de la Fundación Mémora.

Por otra parte, 75 millones de personas adultas en Europa están en situación de aislamiento social: en Grecia y Hungría se supera el 40%, y en Suecia, Dinamarca y Holanda se sitúan en torno al 8%. En España, el porcentaje de personas adultas en situación de aislamiento social oscila entre el 12% y el 15% (Berenguer *et al.*, 2023).

En todos los países europeos se están buscando estrategias de intervención para combatir la soledad, debido a las graves consecuencias negativas que tiene para el individuo y la comunidad. Una de cada diez personas se ve gravemente afectada por la soledad no deseada y el aislamiento social, provocando un grave sufrimiento humano y una importante carga asistencial. Pero ¿qué tipo de intervenciones son más efectivas para paliar la soledad? Y ¿cómo se pueden llevar a cabo?

En el informe actualizado sobre la «Effectiveness of interventions tackling loneliness» ninguna de las revisiones y metaanálisis incluidos proporcionó una definición explícita de lo que constituía una intervención para abordar la soledad. En la mayoría de los estudios revisados no se incluía un seguimiento a largo plazo, de tal manera que no se pudo evaluar la duración y sostenibilidad de los efectos de las intervenciones de soledad. Además, las muestras de los estudios incluidos normalmente no eran representativas para personas mayores o dependientes, con patologías crónicas que viven solas.

Por último, en las conclusiones del informe mencionado sobre la efectividad de las intervenciones sobre la soledad en Europa se identifica una grave carencia: «literatura de síntesis sobre las intervenciones de soledad en los Estados miembros de la Unión Europea. En las revisiones y metaanálisis incluidos no había ninguno que se centrara en las intervenciones de soledad realizadas únicamente en Europa. La mayoría de las intervenciones tuvieron lugar en Estados Unidos. La generalización de estos resultados en los países de la Unión Europea puede no ser sencilla» (Berenguer, Rodríguez y De Rillo, 2021).

Introducir en exámenes de salud preguntas acerca de la soledad y considerarla como un factor de riesgo para muchas enfermedades que son físicas, pero también de salud mental, como la depresión y todo lo relacionado con el deterioro cognitivo, es fundamental.

Este contexto, y la consideración de la soledad y el aislamiento social como un importante factor de riesgo para muchas enfermedades físicas y de salud mental, con el gran impacto social que conllevan, ha llevado a la Fundación Mémora a desplegar el Proyecto de «Ciudades que Cuidan», fundamentado en tres ejes de trabajo:

El primero, el despliegue de un Observatorio de la soledad (soledad no deseada, aislamiento social, final de vida y muerte en soledad) que ha realizado un informe anual de la soledad en los medios de comunicación para conocer la opinión publicada, que acaba influyendo en la opinión pública de las personas, informe que está íntimamente relacionado metodológicamente y se complementa con el informe realizado por la *JRC Science for Policy: Loneliness in the EU Insights from surveys and online media data* (Berenguer *et al.*, 2023).

El segundo, la organización del Fórum de debate «Hacia una sociedad cuidadora», que contó con la participación de más de cien profesionales expertos agrupados en 22 áreas temáticas que generaron nuevo conocimiento y debatieron acerca de la ciudad que cuida, desde la óptica de grupos expertos. Foro que culminó a finales de 2021 con una activa participación de más de diez mil profesionales, académicos, estudiantes, ciudadanos y expertos, en los 22 webinarios y debates públicos realizados y publicados en *open access* en el *Libro blanco de ciudades que cuidan* (Berenguer, Rodríguez y De Rillo, 2021). Este segundo eje ha permitido construir el modelo de la ciudad que cuida.

El tercer y último eje es la elaboración, conjuntamente con la Federación Española de Municipios y Provincias (FEMP), de una metodología para poder evaluar la ciudad que cuida, en forma de sello de calidad (autoaplicativo y autoevaluable) presentado en febrero de 2023 (Berenguer *et al.*, 2023).

Esta propuesta pretende contribuir al avance hacia una sociedad solidaria que, lejos del individualismo, piense en el beneficio colectivo. Los gobiernos locales, ciudades y municipios, como agentes más cercanos a la ciudadanía, son los principales impulsores del cuidado y atención a las personas vulnerables. Para proporcionarles una hoja de ruta para el cuidado, se ha presentado el *Libro blanco de ciudades que cuidan*.

La ciudad que cuida busca dar respuesta a las necesidades que surgen a raíz del envejecimiento de la población, con especial atención en atender el proceso de final de vida. Las ciudades que cuidan son ciudades amigables, compasivas, inteligentes, saludables y sostenibles (medioambiental, social y económicamente), donde, en la parte nuclear del modelo, late con fuerza el concepto de cuidar como el alma de la nueva urbe.

Una ciudad que cuida es una ciudad que se preocupa de que sus ciudadanos y ciudadanas dispongan de un *hogar* digno, asequible, accesible, seguro y confortable; que trabaje para que disfruten de *servicios de proximidad* suficientes para atender sus necesidades. A su vez, establece soluciones que garanticen una *movilidad* sostenible con recorridos amables y un transporte público eficiente y de calidad, garantizando un *ambiente* sano, limpio y acústicamente confortable para todas las personas. Una ciudad que promueve servicios de *salud* de excelencia y estilos de vida saludables y donde la *participación* de la ciudadanía en las decisiones públicas muestra su compromiso e implicación en la construcción y gestión de la ciudad que cuida; una ciudad que impulsa estrategias de *comunicación* que garanticen el acceso universal a la información y al ejercicio del derecho a opinar y reclamar; que desarrolla estrategias para garantizar la *igualdad de oportunidades*, tanto en lo económico como en lo social y cultural, que aseguren la equidad social y, también, consigue que el *final de vida* se produzca en las mejores condiciones de dignidad y paz (Berenguer, Rodríguez y De Rillo, 2022).

El posicionamiento de un municipio, o una ciudad que cuida, se determina a partir del análisis y la valoración de una serie de indicadores divididos en nueve categorías dife-

rentes: Hogar, Servicios de proximidad, Movilidad, Ambiente, Salud, Participación, Comunicación, Igualdad de Oportunidades y Final de Vida, que permiten conocer el grado de implicación de cada ciudad. Los indicadores seleccionados, en esta primera versión (V1.0), se relacionan con los que se describen en las redes de ciudades amigables, compasivas, inteligentes y saludables, más vinculados al concepto de cuidar, y, a su vez, se adaptan a los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) de la Agenda 2030 de Naciones Unidas, a la Agenda Urbana de la UE y la Agenda Urbana Española. La metodología se estructura a partir de los 78 indicadores seleccionados para las nueve categorías (V1.0). Y se complementa con la evaluación de las políticas y programas impulsados por el municipio para mejorar el cuidado a largo plazo. Del análisis y valoración de los indicadores y de las políticas y programas, se obtiene el índice global, el cual permite posicionar, en una escala del 1 al 100, a la ciudad como un municipio que se centra en mayor o menor medida en el cuidado. Se trata de una metodología que sienta los principios para la estructuración y la definición de un sello de calidad de ciudad que cuida.

Estas tres líneas estratégicas de ciudades que cuidan (<https://ciudadesquecuidan.com/foro-debate/>) dotan de un modelo conceptual y participativo al proyecto de investigación. La ciudad que cuida y los planes de acción deben mostrar un compromiso, una metodología adaptable y dinámica y una solución integrada que permita abordar la soledad de las personas y su aislamiento social, evitando los efectos adversos en la salud de estas y con especial sensibilidad en evitar que las personas mueran en situación de vulnerabilidad o de soledad no deseada.

## Nota

1. Proyecto de ciencia ciudadana para el desarrollo de ciudades que cuidan, de S. Torres, J. Berenguer y F. de Rillo: <https://ciencia-ciudadana.es/proyecto-cc/ciudades-que-cuidan>

## Bibliografía

- Baarck, J. *et al.* (2021). Loneliness in the EU. Insights from surveys and online media data, EUR 30765 EN. Publications Office of the European Union. Disponible en: <https://publications.jrc.ec.europa.eu/repository/handle/JRC125873>
- Beckers, A., Buecker, S., Casablanca, E.J. y Nurminen, M. (2022). Gaps and limitations of existing research. En: Beckers, A., Buecker, S., Casablanca, E.J., Nurminen, M. *Effectiveness of interventions tackling loneliness. A literatura review* (pp. 32-33). European Commission, Joint Research Centre (JRC).

Berenguer, J., Rodríguez, D. y De Rillo, F. (2021). *White Paper on Caring Cities*. Fundación Mémora. Disponible en: <https://www.sis.net/es/documentacion/catalogo/Record/569890>

Berenguer, J., Rodríguez, D. y De Rillo, F. (2022). Ciudades que Cuidan - Cities that Care. *Palliative Care & Social Practice*, 16, 46-47.

Berenguer, J. *et al.* (2023). *Seal of quality for the City that Cares*. Fundación Mémora. Disponible en: <https://fundacionmemora.org/publicaciones>

## Impacto de la eutanasia en los profesionales: una investigación que quiere cuidar

Xavier Busquet\* y María Verdaguer\*\*

### Un caso singular

Estamos en su centro de atención primaria (CAP). Se sienta. Nos sentamos junto a ella. Le explicamos quiénes somos y cuál es el propósito del estudio que llevamos a cabo. Le pedimos que firme el consentimiento informado, le garantizamos el anonimato y la confidencialidad, y le pedimos permiso para encender la grabadora. Tras presentarse y contarnos su recorrido profesional, la doctora K. explica el primer caso de eutanasia que llegó a su CAP. Se trataba de una persona con una enfermedad neurológica avanzada. La doctora K. pidió al equipo que llevaba el proceso eutanásico que, llegado el momento, le dejaran administrar a ella los fármacos. Quería ahorrarles el profundo dolor que ella había sentido cuando, hace unos veinte años, tuvo que administrar medicación letal a un colega que, muriendo de cáncer de páncreas, le pidió que pusiera fin a su vida. Entonces, dice, era consciente de la ilegalidad del acto, y de que además debería robar la medicación, pero no podía darle la espalda a un amigo. Entonces, junto con la convicción, emergieron la soledad, el miedo y el dolor. «Pensé que, si podía ahorrarles este dolor, mejor. Son jóvenes y tienen una carrera por delante, yo ya estoy a punto de jubilarme». A las cinco de la tarde en punto fueron a casa de la paciente. Todo se dispuso según ella quería. Estaba sentada en su habitación, junto con su marido y su hermana. Habían compartido la comida con otros familiares y amigos y ya se había despedido de todos

\* Xavier Busquet i Duran es médico paliativista del PADES Granollers (ICS), doctorado en Salud Pública, ACOE de Geriátrica y máster en Bioética, así como presidente de la Comisión de Ética Asistencial de la DAPMN ICS, investigador del Grupo de Investigación Multidisciplinar en Salud y Sociedad (GREMSAS) y profesor de Cuidados paliativos, Fisiopatología y Bioética en la Fundación Universitaria del Bages (UVic -UCC). Es autor de los libros *Aprender a morir* (2005) y *Atlas de dolor en cáncer* (2000). Su principal línea de investigación se centra en la complejidad en atención domiciliaria en fin de vida, con la creación y validación del modelo de valoración de la complejidad Hex-Com.

\*\* María Verdaguer i Mata es técnica especialista en investigación cualitativa en IDIAP Jordi Gol y máster en Investigación e intervención psicosociales (UAB). Actualmente es doctoranda en el programa de doctorado Persona y sociedad en el mundo contemporáneo (UAB), donde escribe una etnografía de la pérdida del embarazo en servicios ginecoobstétricos hospitalarios y primarios. Ha realizado investigación cualitativa sobre precariedad laboral, participación ciudadana de personas mayores y sinhogarismo juvenil. Acaba de integrarse en el grupo de investigación GREMSAS, en el estudio sobre la experiencia de los profesionales en eutanasia.

ellos. Con un trato delicado, la doctora K. ayudó a la paciente a tumbarse en la cama y esta le dio las gracias por lo que iba a hacer. Posteriormente, con la ayuda indispensable de la enfermera, administró lentamente la medicación y, en unos minutos, la muerte llegó. Más tarde, familiares y amigos agradecieron al equipo estos últimos meses de acompañamiento en un caminar difícil para todos. Nosotras escuchamos su relato y conectamos con su dolor antiguo, con las lágrimas que no puede contener. También con la profunda satisfacción de ahora. Le damos las gracias por su testimonio sobrecogedor. Apagamos la grabadora.

### Una investigación que quiere cuidar

La aprobación de la ley de la eutanasia en el Estado español (Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, 2021) comporta un profundo cambio social con implicaciones directas en la práctica profesional en todos los ámbitos asistenciales. La subjetividad y la complejidad de conceptos como sufrimiento, dignidad o brújula moral justifican que se desarrolle una investigación exploratoria de tipo cualitativo que informe sobre los recursos culturales que emergen y dan forma a las experiencias de los profesionales. En una primera fase se lleva a cabo una investigación con perspectiva fenomenológica basada en una serie de entrevistas en profundidad y, posteriormente, se utilizarán técnicas grupales para la discusión y la cocreación de lo que deberían ser unas buenas prácticas en eutanasia.

Las personas que van a participar en esta investigación, pues, son en su mayoría profesionales del curar y del cuidar que están participando o han participado en un proceso doloroso como es el eutanásico. ¿Cómo las cuidaremos nosotras a ellas? Una ética del cuidado en investigación debe ir más allá de las exigencias éticas mínimas sin las que ningún Comité de Ética aprobaría un estudio, como son la preservación del anonimato y la firma de un consentimiento informado y de un acuerdo de confidencialidad. Así pues, ¿cómo podemos ayudar a que el mundo de estas profesionales sea más habitable?

La primera forma de cuidado se da ya en el muestreo, cuando abogamos por una representación justa de las implicadas, puesto que entendemos el hacer justicia como una forma de cuidado. Así, las participantes incluidas representan a todos los ámbitos profesionales que participan en el proceso eutanásico, y no solamente a médicos y juristas, que son los únicos mencionados en la ley (Busquets, 2021). Por tanto, evitamos silenciar más de lo que ya lo están a personas que tienen un papel tan o más importante que el de estos dos estamentos, como son los profesionales de enfermería, de psicología, de trabajo social y de administración. Debemos tener en cuenta que este no es un tema médico, sino un tema social, una reivindicación de derechos civiles.

De la misma manera, adoptar una perspectiva de género nos ha permitido tomar conciencia y tratar de contrarrestar el sesgo llamado «tijeras de género» en la distribución de los espacios de responsabilidad, que también se da en el ámbito sanitario en general y en la

implementación de la ley de la eutanasia en Cataluña en particular. Tanto la presidencia como la vicepresidencia y la secretaría de la Comisión de Garantía y Evaluación de Cataluña están ocupadas por hombres, cuando la mayor parte de las participantes en el proceso eutanásico son mujeres. Así, con este ánimo de representar justamente y de acercarnos a la realidad estudiada, y aunque nuestra entrada en el campo se ha llevado a cabo a través de dicha comisión, hasta el momento la mayor parte de las entrevistadas son mujeres. También cabría incluir en el muestreo a otros colectivos históricamente silenciados, en especial a profesionales con orígenes culturales y religiosos no cristianos o no occidentales por lo que sus miradas sobre la muerte pueden aportar; sin embargo, somos conscientes de la dificultad que entrañará integrarlas dada la escasez de dichos colectivos en los estamentos profesionales sanitarios, sobre todo en el médico. También hemos priorizado el cuidado a las profesionales al decidir evitar entrevistar a personas con un fuerte impacto emocional, a fin de evitarles posibles daños emocionales al evocar vivencias o experiencias dolorosas, asumiendo la posible pérdida de datos que podrían ser de interés para la investigación, unos resultados menos impactantes e incluso un sesgo en la muestra.

En segundo lugar, pensamos que el mismo proceso de obtención de datos también nos permite cuidar, ya que las entrevistas ofrecen un espacio para recordar y revivir la experiencia, un espacio para la escucha, y, posteriormente, en los grupos de discusión y cocreación, al hacerles partícipes de la definición de lo que deberían ser unas buenas prácticas. Ambos procesos pueden ayudar a dar sentido a la experiencia. En las entrevistas en profundidad hechas hasta ahora se genera un fuerte vínculo entre quien entrevista y quien es entrevistado, puesto que se tocan temas de gran profundidad que obligan al entrevistador a plantearse él mismo su trato con el morir y la muerte, con los pacientes y las familias, con los compañeros y la institución, y también con el sentido de la investigación. En estas entrevistas también hemos observado que pocos profesionales piden ayuda específica, aunque los duelos y problemas personales a veces sobrepasan los límites del sentido común. Creemos que el proceso de entrevista hace aflorar estas carencias y hace conscientes a los profesionales de la necesidad de ayuda, de tejer redes de cuidado entre colegas y de la necesidad de ser conscientes de los propios límites (Quill, 2018).

Aunque quizá sobre mencionarlo, un estudio cualitativo como el nuestro sin duda penetrará en una esfera íntima que tiene que ver con las creencias religiosas, las convicciones políticas y los posicionamientos éticos y morales de estos profesionales (Berenguera, Fernández y Pons, 2014), de modo que el respeto a esta intimidad es fundamental. Así pues, respetando una ética de mínimos, si en el transcurso de la conversación se proporcionan datos que puedan identificar a los participantes, los miembros del equipo investigador, en tanto que responsables y corresponsables del tratamiento de los datos, los anonimizarán, y también se suscribirá un acuerdo de confidencialidad. Además, los participantes podrán revisar la transcripción de las entrevistas, cuyo contenido estará almacenado de forma segura durante dos años y eliminado posteriormente.

También nos hemos preguntado si es posible cuidar durante el proceso de análisis de los datos y obtención de resultados. Esto deberá hacerse, nos hemos respondido, mediante la mirada desde la que interpretamos los datos. Nuestra mirada, pues, asume el cambio de paradigma que representa la muerte planificada en el quehacer diario para los profesionales, ya que la inmediatez de la muerte, la lucidez del paciente y el lenguaje directo se diferencian de la práctica habitual e impregnan profundamente la experiencia de la ayuda a morir (ver la *Tabla*). Asimismo, asume que su participación en el proceso eutanásico se basa en su compromiso con la decisión firme e inamovible del paciente, cuya seguridad diluye en parte las dudas que puedan emerger (Pesut *et al.*, 2020). Nuestra mirada asume también que en el proceso eutanásico emergen con fuerza la precariedad, la vulnerabilidad y la interdependencia y que «la libertad del paciente y la compasión de los profesionales confluyen en el gesto fundamental del cuidado» (Terés, 2016). Finalmente, nuestra mirada incluye a la institución en la que se mueven los profesionales, la cual debería velar para que la sensibilidad, la incertidumbre y el malestar moral puedan ser expresados y compartidos, y donde se procure evitar en lo posible tanto la «irresponsabilidad privilegiada» como la insensibilización moral (Barnes, 2018) o la individualización de los malestares.

Además, la novedad radical en nuestro contexto de la situación estudiada nos obliga a tener una mirada inductiva, que se deje sorprender, pero que también se comprometa a no responsabilizar a las profesionales de sus malestares, sino a subrayar el papel de las instituciones en las que estas se mueven, de las visiones de la enfermedad, la muerte, la eutanasia y el suicidio que reina tanto en sus respectivos ámbitos profesionales como en un marco social más amplio (Sallnow *et al.*, 2022). Asimismo, también pensando en el cuidado durante la obtención de resultados, hemos previsto hacer un retorno de los resultados a las participantes para que comprueben que la interpretación del equipo investigador se adecua a lo que dijeron y si están de acuerdo con la imagen que se da de ellas.

Por otro lado, como nos decía una de las profesionales entrevistadas, la investigación es un ejercicio de transparencia, y la transparencia también puede entenderse un modo de cuidado. En este sentido, más allá de la participación en congresos y de la publicación científica, hemos previsto hacer divulgación de los resultados en colegios profesionales y asociaciones de pacientes o de ciudadanía, así como notas de prensa y medios de comunicación, y también la elaboración de documentos dirigidos a cargos políticos (*policy brief*), para que los resultados puedan ser utilizados para mejorar la praxis de la eutanasia.

Por último, pensamos que no es menos importante el autocuidado del propio equipo investigador. En este sentido el equipo está formado también por investigadoras que provienen de diferentes disciplinas (medicina, enfermería, psicología, trabajo social), y para todas ellas la participación en este grupo representa algún tipo de novedad, ya sea por el ámbito y la temática de estudio, ya sea por la metodología usada. Por ello hemos creado un espacio común en el que se comparten miradas e ideas para proceder e interpretar y en el que se actúa con ánimo de aprender y con una mirada abierta y creativa.

Además, del mismo modo que ocurría con la representatividad de las mujeres en el estudio, también la composición del equipo investigador sufría de este sesgo de «tijeras de género». Al tener la posibilidad de contratar a otra persona para formar parte del grupo, elegimos a una investigadora mujer con un perfil con formación en perspectiva de género aplicada a la investigación.

## Cierre del caso

Es necesario distinguir la bioética clínica (microética) de la ética de la organización sanitaria (mesoética), de la ética de los sistemas de salud (macroética) (Simón, 2002). El caso muestra cómo todas ellas están relacionadas. La experiencia de la doctora K. se ve profundamente afectada por el cambio legislativo (macroética). En ambos casos, la doctora K. se ha puesto en el lugar del otro y se ha dirigido hacia el otro para que este le enseñara hacia dónde quería ir (microética). En el primer caso, asumió en solitario las dudas y el miedo que su gesto comportaba, lo que le ha generado un malestar que la ha consumido durante veinte años. Porque el daño moral descrito por Gilligan (2013) aparece, según Barlem y Ramos (2015), cuando se obstruye el camino de la deliberación. Ahora, la despenalización le ha dado una oportunidad de reparación. El trabajo colaborativo con sus compañeros ha hecho posible una corresponsabilización del proceso basada en las necesidades de cada uno de ellos, gracias a los espacios de diálogo que han emergido en el seno de la institución (mesoética). Ahora ha podido cuidar con seguridad a la paciente y a sus familiares, y con su gesto de cuidado hacia sus compañeros, se ha cuidado a sí misma. Además, participando libremente en los espacios de tiempo y seguridad que le ofrece la investigación, cuida, con su testimonio, a las profesionales del futuro. Es responsabilidad del equipo investigador que su testimonio no se pierda.

En conclusión, esta es una investigación que pretende cuidar, que se compromete con la transparencia, y que se orienta hacia una sociedad más justa en la que uno pueda apropiarse de su muerte y en la que los profesionales puedan participar en el proceso eutanásico con el mínimo daño posible y con la satisfacción de haber ayudado.

## Bibliografía

- Barlem, E.L.D. y Ramos, F.R.S. (2015). Constructing a theoretical model of moral distress. *Nursing Ethics*, 22(5), 608-615. <https://doi.org/10.1177/0969733014551595>
- Barnes, M. (2018). Trabajando en el interior de las redes de cuidado. En: Busquets, J., Cuxart, M., Dominguez-Alcón, C. y Ramió, A. (eds.), *Nuevas políticas del cuidar: Alianzas y redes en la ética del cuidado* (pp. 69-86). Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona.

- Berenguera, A., Fernández, M.J. y Pons, M. (2014). Escuchar, observar y comprender. Recuperando la narrativa en las Ciencias de la Salud. Institut Universitari d'Investigació en Atenció Primària Jordi Gol, 1, 224.
- Busquets, M. (2021). La relevancia ética del cuidado enfermero en la eutanasia y el suicidio asistido. *Enfermería Clínica*, 31(5), 266-267. <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2021.08.001>
- Gilligan, C. (2013). El daño moral y la ética del cuidado. En: *La ética del cuidado* (pp. 10-39). Fundació Víctor Grífols i Lucas. Cuaderno n.º 30.
- Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia (2021). BOE-A-2021-4628 (pp. 34.037-34.049). Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es/lo/2021/03/24/3>
- Pesut, B. et al. (2020). Riding an elephant: A qualitative study of nurses' moral journeys in the context of Medical Assistance in Dying (MAiD). *Journal of Clinical Nursing*, 29,3.870-3.881. <https://doi.org/10.1111/jocn.15427>
- Quill, T. (2018). Dutch practice of euthanasia and assisted suicide: a glimpse at the edges of the practice. *Journal of Medical Ethics*, 44(5), 297-298. <https://doi.org/10.1136/medethics-2018-104759>
- Sallnow, L. et al. (2022). Report of the Lancet Commission on the Value of Death: bringing death back into life. *The Lancet*, 399(10.327), 837-884. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)02314-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)02314-X)
- Simón, P. (2002). La ética de las organizaciones sanitarias: el segundo estadio de desarrollo de la bioética. *Revista de Calidad Asistencial*, 17(4), 247-259.
- Terés, J. (2016). Reflexiones desde la medicina. En: *Eutanasia y suicidio asistido* (pp. 83-88). Fundació Víctor Grífols i Lucas. Cuaderno n.º 41.

**Nota:** el proyecto de investigación está dirigido por el Grup de Recerca Multidisciplinar en Salut i Societat, GREMSAS (2021-SGR-01484), financiado por el Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya (código de identificación SLT021/21/000046). El equipo investigador está integrado por Eduard Moreno Gabriel, Patricia Beroiz Groh, Antonia Arreciado Marañón, Maria Feijoo Cid, Miquel Domènech Argemí, Lupicinio Íñiguez Rueda, Núria Vallès Peris, Gloria Cantarell Barella y Pere Torán Monserrat.

**Agradecimientos:** a Núria Oriol i Peregrina, por su lucidez crítica. A Montserrat Busquets, por sus orientaciones.

Tabla 1. Muerte natural vs. planificada (elaboración propia, basada en Pesut *et al.*, 2020)

	Muerte natural	Muerte planificada (cesárea)
<b>Velocidad de la muerte</b>	Lenta («agonía»: lucha).	Rápida.
<b>Predictibilidad del momento</b>	Incierto.	Hora exacta.
<b>Cognición</b>	Alteración del nivel de conciencia (obnubilación, estupor...).	Lucidez (habla hasta el final).
<b>Control paciente</b>	No.	Sí (escoge dónde, cuándo, con quién y de qué manera).
<b>Plan de salida</b>	No («Lo que Dios quiera»).	Sí («Lo que el paciente quiera»).
<b>Presencia de profesionales</b>	No (solo raramente).	Sí.
<b>Comunicación</b>	Ajustada al momento del paciente y a sus necesidades cambiantes.	Directa y verificadora.
<b>Lenguaje</b>	Eufemismos.	Directo, recorriendo, profundo, abierto.

## Ética del cuidado aplicada a la investigación

Ester Busquets\*

La investigación es fundamental para el progreso de la humanidad, ya que permite generar conocimiento nuevo y mejorar el existente en distintas áreas, desde la salud, la biología o la educación hasta la economía, el derecho, la política... Este nuevo conocimiento tiene como objetivo mejorar la calidad de vida de la ciudadanía.

La investigación es lo que nos permite avanzar, vivir mejor, y por ello se le ha dado siempre un gran valor. Durante muchos siglos en la cultura occidental se ha considerado que la ciencia estaba más allá de la ética, y que no era necesario vincularla con esta (Gracia, 1998, pp. 59-76). Sin embargo, en el siglo XIX, de la mano de diferentes científicos, aparece la idea de que toda actividad humana y todo conocimiento está comprometido con los valores éticos. El fin no justifica los medios. Los medios son tan importantes como el fin. Esta concepción cala profundamente en el ámbito de las ciencias de la vida y de la salud, ya que la investigación clínica ha tenido una historia tortuosa. Para evitar los abusos de la investigación que implica sujetos humanos, tanto la ética clínica como la bioética se han esforzado en teorizar unos principios y unas aplicaciones para la investigación que han sido recogidos en las grandes declaraciones, como por ejemplo la Declaración de Helsinki, y también en las guías de buena práctica.

Los principios éticos de la investigación clínica, poco a poco, han ido penetrando en otros ámbitos de conocimiento. Se han exportado unos principios generales y universales a partir del Informe Belmont (1978) como la beneficencia (la no maleficencia), la autonomía o la justicia. Se trata de criterios muy importantes para garantizar el rigor y la calidad de la investigación, pero no suficientes para llegar a la excelencia. Tradicionalmente la investigación, desarrollada sobre todo por hombres, se ha basado en el modelo de la ética de la justicia, los derechos, la racionalidad, la igualdad y la imparcialidad, y ha olvidado el modelo de la ética del cuidado, que hace hincapié en la responsabilidad, los sentimientos, la solidaridad, la particularidad-individualidad o la diferencia (Fascoli, 2010).

\* Ester Busquets Alibés es diplomada en Enfermería, doctora en Filosofía, profesora de Ética en la Facultad de Ciencias de la Salud y el Bienestar de la UVic-UCC y coordinadora de la Cátedra de Bioética Fundación Grífols UVic-UCC. Es también autora de diferentes artículos sobre la ética del cuidado y del libro *Ética del cuidado en ciencias de la Salud* (Herder, 2019).

La planificación y el desarrollo de la investigación debe poner en el centro el cuidado, una actividad humana que comparte objetivo común con la investigación: contribuir o ayudar a que las personas puedan vivir en el mundo lo mejor posible (Tronto, 1993), esto es, proporcionar todo lo que hace falta para el bienestar y el desarrollo de la vida (The Care Collective, 2021). En este sentido, el diseño de cualquier proyecto de investigación debe partir de la preocupación por los demás y reforzar las relaciones de interdependencia. Y no hay mejor forma de responder a la preocupación por los demás que escucharlos e involucrarlos antes de empezar una investigación, porque esta tiene que responder a las necesidades de la comunidad.

Es importante subrayar el valor de servicio social de la investigación porque esa mirada hacia los demás a veces se puede perder. El propio sistema de publicaciones científicas, el mecanismo de los incentivos profesionales o las mismas agencias de calidad universitaria han generado –seguramente sin pretenderlo– que las investigadoras e investigadores estén muy centrados en promocionar sus propias carreras profesionales. Cuando la investigación responde más a unos intereses personales que a la preocupación por los demás tenemos un problema, y la ética del cuidado puede ayudar a tomar conciencia de este desvío. Es legítimo querer ensanchar el propio currículum en base a la publicación de resultados en revistas con alto factor de impacto, pero ese no puede ser el fin de la investigación, porque, si lo es, la relación con los demás deviene, aunque sea de forma disimulada, un instrumento para los beneficios de las investigadoras e investigadores. La relación entre estas y estos y quienes participan en la investigación debe estar presidida por la solidaridad, la confianza y el respeto. Este tipo de instrumentalización de las poblaciones de estudio puede ser compatible con los principios éticos de la investigación porque no se lesionan derechos, pero no lo es con la ética del cuidado, porque se lesiona la confianza.

En el proceso de investigación hay diferentes momentos clave en relación con los participantes en los cuales el cuidado es imprescindible. El diseño del proyecto, además de garantizar que no se dañará a la persona, tiene que tener un sentido para la población. El objetivo de la investigación es, precisamente, lo que da sentido a la participación. Los procesos de obtención del consentimiento informado deben ser dialogados, comprensibles y adaptados a cada persona, para que la decisión de participar sea realmente voluntaria y la persona se sienta bien ante su decisión. Igualmente se debe ser muy cuidadoso con la protección de la privacidad y la confidencialidad, y explicar muy bien cómo se utilizarán y se guardarán los datos obtenidos a través del estudio. La ciudadanía es muy vulnerable a la pérdida del control de sus datos personales.

Los Comités de Ética de Investigación que evalúan la corrección metodológica, ética y legal de los proyectos de investigación deben introducir aspectos de cuidado en el desarrollo de sus funciones. La percepción de bastantes investigadoras e investigadores que requieren pasar por un Comité de Ética de Investigación para poder desarrollar su proyecto es que estas instancias son muy burocráticas, poco ágiles y poco amables. Es menester, sin

rebajar la exigencia necesaria, simplificar procesos y hacer que la experiencia de contacto con los Comités de Ética de la Investigación sea más satisfactoria por parte de las investigadoras e investigadores.

Otro aspecto destacable para la ética del cuidado es el equipo investigador. Para llevar a cabo una investigación exitosa se requiere la participación de diferentes individuos con habilidades y conocimientos complementarios. Es importante establecer una buena comunicación en el seno del equipo, escuchar y respetar las diferentes perspectivas de sus miembros. Al mismo tiempo el equipo debe compartir la carga de trabajo, y ayudar a compatibilizar la tarea exigente que conlleva la investigación con la vida personal. Cuidar el equipo y no competir con él es hoy un reto, porque los criterios jerarquizados en las autorías de las publicaciones pueden generar tensiones entre los componentes de los mismos.

Sabemos que la investigación está comprometida con el respeto a unos principios éticos, pero debemos complementarla con las virtudes que aporta la ética del cuidado, para así mejorar el diseño, el desarrollo y la implementación de los resultados de los estudios, y que la investigación sea realmente transformadora y cumpla con el objetivo de mejorar la calidad de vida de la población.

## Bibliografía

- Fascoli, A. (2010). Ética del cuidado y ética de la justicia en la teoría moral de Carol Gilligan. *Actio*, 12, 41-57.
- Gracia, D. (1998). *Profesión médica, investigación y justicia sanitaria*. El Búho.
- The Care Collective (2021). *El manifiesto de los cuidados. La política de la interdependencia*. Bellaterra Edicions.
- Tronto, J. (1993). *Moral boundaries: A political argument for an ethic of care*. Routledge.

## Cuidar a los participantes desde el diseño de la investigación

Montserrat Comellas\*

El seminario sobre ética del cuidado organizado por el Col·lectiu Minerva y la Fundació Víctor Grífols i Lucas me abrió una ventana de reflexión que no había previsto anteriormente en relación con la práctica de la investigación y cómo desde la propia investigadora o investigador se tiene en cuenta el cuidado para con las personas: para con el equipo de investigación y para con las personas que van a ser investigadas.

A menudo, cuando hablamos del equipo investigador nos referimos a la investigadora o investigador principal y a sus colaboradores más inmediatos, quienes ayudan a dar forma al proyecto o quienes sabemos que constarán en el artículo que haremos para dar a conocer los avances, pero nos olvidamos de otras muchas personas que están colaborando a que la investigación se haga efectiva, por ejemplo quienes participan en la validación del instrumento *ad hoc*, o quienes están realizando pruebas analíticas, técnicas diversas, entrevistando o participando en multicéntricos para tener una muestra mayor..., todas ellas necesitan ser cuidadas para que finalmente haya una nueva manera de obtener conocimiento científico más allá de la evidencia al investigar un problema concreto.

Se trata de que las personas que colaboran se sientan partícipes del proyecto y sepan cómo habrán de relacionarse con los investigados, cuál habrá de ser su actitud para con estos. En este proceso las investigadoras e investigadores han de transmitir los principios ideológicos que hay detrás de la investigación, con transparencia y humildad, han de orientar y formar a los colaboradores y promover la participación y las decisiones compartidas que en ocasiones complementarán o reorientarán aspectos del proyecto. Cuidar a los colabo-

radores también incluye dar reconocimiento a su participación en modo certificación y si es un proyecto financiado incluir sus honorarios.

Pero ¿qué otros elementos podemos considerar para hacer realidad un proyecto de investigación centrado en las personas? Delgado (2022) apunta la importancia de reconocer nuestras limitaciones como investigadoras e investigadores y a que, a menudo, también necesitamos de expertas y expertos en el área donde queremos centrar la investigación. Según Terribas (2022) se trata de implicar a los investigadores desde el principio y esto debería ser una exigencia ética para los Comités de Ética de la Investigación cuando evalúan proyectos de investigación.

Otro elemento que deberíamos considerar en el proyecto es la implicación de personas, familiares o cuidadoras de la población diana o comunidad que queremos investigar. Las aportaciones en relación con su realidad nos pueden aportar nuevos horizontes para tener en consideración. Davies (2022) pone énfasis en cuidar a los investigados y preocuparse por lo que les pasa, y esto puede ser válido desde el proyecto y por supuesto durante la investigación.

En definitiva, la actitud de la investigadora o investigador es central cuando hablamos de cómo cuidamos a las personas en los proyectos de investigación. Si establecemos una buena base desde el inicio del proyecto implicando a los diferentes participantes y formándolos en práctica relacional daremos un paso importante en mejorar la práctica de la investigación.

### Bibliografía

- Davies, C. (2022). Relationships, research and care. En: Seminario Cuidado y ética del cuidado: necesidades y evidencias para investigar y avanzar.
- Delgado, P. (2022). Debate. En: Seminario Cuidado y ética del cuidado: necesidades y evidencias para investigar y avanzar.
- Terribas, N. (2022). Debate. En: Seminario Cuidado y ética del cuidado: necesidades y evidencias para investigar y avanzar.

\* Montserrat Comellas Oliva es diplomada en Enfermería (UB, 1982), licenciada en Antropología Social y Cultural (UAB), máster en Gestión de Enfermería (UB), máster en Calidad asistencial (UAB), máster en Liderazgo y Gestión de servicios de enfermería (UB), y doctora en Ciencias Enfermeras (UB, 2016). En cuanto a su experiencia profesional ha sido enfermera en el Instituto Guttman (3 años), supervisora en diferentes servicios asistenciales en el Hospital General de Catalunya (14 años), coordinadora de Calidad en el Hospital General de Catalunya y en Ibérica de Diagnóstico y Cirugía (territorio español) (5 años), adjunta de formación, calidad e investigación en el Hospital Universitario de Bellvitge (3 años); directora del CAP Sant Genís de Rubí (Consorci Sanitari de Terrassa) (1,5 años), directora de Enfermería (Consorci Sanitari de Terrassa) (5 años); directora de la Escola Universitaria d'Infermeria i Terapia Ocupacional de Terrassa (10 años). Como docente ha impartido un Grado universitario en Calidad y Gestión de Enfermería y diferentes másteres i posgrados relacionados con la calidad asistencial. Su línea de investigación es el desarrollo profesional, las competencias en enfermería y la enfermería de práctica avanzada, [https://euit.orex.es/cgi-bin/koha/opac-search.pl?idx=&q=an%3A%2297157%22+or+an%3A%2218916%22+or+an%3A%2297479%22+&branch\\_group\\_limit=](https://euit.orex.es/cgi-bin/koha/opac-search.pl?idx=&q=an%3A%2297157%22+or+an%3A%2218916%22+or+an%3A%2297479%22+&branch_group_limit=)

## El liderazgo en la investigación actual

Eva de Mingo\* y M. Josefa Salmerón\*\*

Son muchas las formas de contribuir para que una organización cumpla con los objetivos de salud propuestos desde las instituciones dirigentes, y que, en líneas generales, suelen estar limitadas por el régimen económico que toda asistencia sanitaria comporta.

Paralela a esta situación emerge una corriente de reflexión entre los propios profesionales de la salud donde se plantea que la asistencia prestada, muy ligada a incrementar y actualizar la tecnología, a crear especialistas altamente tecnificados y promover diagnósticos con una gran batería de pruebas complementarias y con ello un gran riesgo de cosificar la asistencia, es percibido tanto por la sociedad como por los profesionales como un modelo asistencial poco satisfactorio, por la ausencia del trato personalizado, humano, social, ético, relacional, sincero... entre el paciente y el profesional.

Una de las atribuciones de la enfermería moderna consiste en investigar, que formará parte de las competencias que adquirirá el profesional de enfermería durante su formación universitaria. Los cambios políticos y de desarrollo formativo han propiciado esta «nueva» faceta, incluyendo créditos obligatorios de investigación en estudios de grado, posgrado y máster, y culminando con el doctorado. La investigación permite avanzar en el desarrollo de la enfermería y, en consecuencia, alzarse con sus propios conocimientos, basados en la evidencia, otorgándole la independencia de otras disciplinas. Esta situación ayudará a sus profesionales a responder a nuevos retos y necesidades, y posibilitará la previsión frente a nuevos desafíos y riesgos de salud, originando un cambio en la percepción pública de la sociedad en relación con la profesión de enfermería. La particularidad que tiene la ciencia de la enfermería es que es inherente al cuidado humano, originando un carácter humanista implícito en todas sus facetas: asistencial, administración, gestión y educación. En esta línea, el Consejo Internacional de Enfermeras, en 2011, definió la

competencia enfermera como «utilizar la reflexión o la capacidad de pensar de manera crítica y realista en la práctica y ver los problemas desde un punto de vista diferente» (Orellana y Sanhueza, 2011).

Existe un consenso en cuanto a que los servicios de salud deben apoyarse en evidencias sólidas, obtenidas desde la investigación, mejorando así los resultados en los cuidados, avanzar en conocimientos y, por lo tanto, si se aplican, mejorar en políticas de salud.

El incremento de la tecnología implica un crecimiento del conocimiento, pero este debe ser ético, analítico y transformador, sin obviar la perspectiva personal de la persona a la que cuidamos. La ética del cuidado surge cuando reconocemos la vulnerabilidad y la dependencia del ser humano que, en ocasiones, se presenta frágil y necesita la ayuda de otras personas para vivir y encontrar su bienestar. En 2004, el Hastings Center, en su publicación «The goals of Medicine» (Hastings Center, 2004), hizo una llamada especial para el cambio de paradigma en la atención y cuidados prestados a las personas, teniendo la perspectiva de la ética del cuidado como una referencia, cuyos objetivos son el bienestar y la recuperación de la persona enferma. Para definir la ética del cuidado, debemos incluir, según Carol Gilligan, la atención, la responsabilidad, la competencia y la respuesta, de manera que estos cuatro pilares nos sirvan de base para la toma de decisiones adecuadas con el objetivo de que al brindar los cuidados se pase de los hechos a los valores y a los deberes, que, a su vez, deben influir en sus tres dimensiones: confianza, educación al paciente y la atención-cuidado técnico-profesional (Gilligan, 2013). En esta perspectiva la investigación cualitativa favorece el enfoque global descrito, por su interés en la búsqueda de respuestas a preguntas formuladas a las personas con experiencias de pérdida de la salud y los sentimientos generados tras los cuidados recibidos. La fenomenología, como teoría filosófica y método de investigación, puede ayudar a la búsqueda de la comprensión de la experiencia humana permitiendo la participación directa del individuo y la devolución de las conclusiones obtenidas en la investigación. Al respecto, cabe destacar que la ética del cuidado «consta de tres características principales que son un énfasis en la relación personal/institucional, en la responsabilidad, añadiendo un enfoque moral a los cuidados de enfermería, y en el poder que implica esta forma de responsabilidad privilegiada, ya que se exige que los profesionales tengan conciencia de la diferencia de poder que hay en los diferentes contextos de la atención» (Domínguez-Alcón, Kohlen y Tronto, 2018), y esto engloba también la responsabilidad de dar la máxima calidad en el cuidado, otro motivo por el cual la investigación se hace necesaria en la ciencia de la enfermería.

Por otro lado, y para ser realista, la investigación en enfermería se encuentra con similares dificultades que otras disciplinas, o tal vez unas pocas más, ya que tenemos difícil acceso a la financiación, poco tiempo para dedicar a la investigación cuando ejercemos nuestra profesión y escaso reconocimiento de nuestras empresas a estos obstáculos, añadiendo la complejidad de difusión de los resultados obtenidos, basándonos en criterios de clasificación de revistas en lugar de la calidad de las mismas y su divulgación en relación con

\* Eva de Mingo Fernández es enfermera y doctorada en Enfermería en 2021, profesora de la Facultat d'Infermeria de la Universitat Rovira i Virgili (URV) desde 2014 y vocal de la Comissió d'Ètica per a la Integritat en Recerca i la Innovació (CEIR), así como evaluadora y experta del Comitè Ètic d'Investigació amb Persones, Societat i Medi Ambient (CEIPSA).

\*\* M. Josefa Salmerón Gascón es diplomada en Enfermería por la Universidad de Navarra (1981-1984), máster interuniversitario de Bioética Universidad de Las Palmas (2006-2007) y licenciada en Geografía por la Universitat Rovira i Virgili (1994-1998). Profesionalmente, ha trabajado como enfermera en el Hospital Sant Joan de Reus (mjosefa.salmeron@salutsantjoan.cat), enfermera asistencial (1984-2018), Urgencias, UCI y en Supervisión General de Noche. Desde 2018 hasta hoy es enfermera gestora: RH Enfermería-Formación. Es profesora asociada en la Universitat Rovira i Virgili desde 1992.

la población en general. Aún así, hay multitud de enfermeras que, desarrollando sus funciones, se preguntan cómo mejorar la dispensación de cuidados, respetando a la persona y su entorno, que son únicos y se deben percibir holísticamente, para entender sus perspectivas de vida, considerando sus culturas y creencias. En nuestra sociedad, debemos añadir también a la familia, ya que es el primer soporte que tienen los pacientes a la hora de enfrentarse a su enfermedad. Aprender de las experiencias, vivencias y opiniones de los demás facilita el otorgar cuidados de calidad y una satisfacción importante en las personas y, por ende, en nuestra sociedad. No se debe monopolizar el saber, y hemos de hacer partícipes a nuestros pacientes y a sus familias (siempre previo permiso del paciente) de nuestros conocimientos, facilitando así su autocuidado, formando y aconsejando a su entorno y, en consecuencia, su empoderamiento, posibilitando así la toma de decisiones.

Por otro lado, aunque existe una clara potenciación de la investigación desde el ámbito académico la selección de los temas viene conformada por la observación y el estudio, tanto en la literatura como en el desarrollo de nuestra práctica asistencial. Es cierto que los temas a investigar, generalmente, se deciden durante el ejercicio de nuestra profesión, ya que se captan carencias que deben ser cubiertas, o actitudes que deben ser sustituidas por otras, originando el planteamiento de una búsqueda y reformulando el enfoque otorgado a la situación en cuestión.

Después de la selección del tema, viene la redacción del proyecto, en donde la metodología participativa es de vital trascendencia y en donde la persona no esté discriminada por aspectos sociales, individuales, espirituales ni personales (Gilligan, 1982). Naturalmente, los aspectos éticos del proyecto a desarrollar son sumamente importantes. Es primordial el hacer partícipe la ética del cuidado en nuestras investigaciones, no solo asegurándonos de que nuestros voluntarios estén bien cuidados, sino respetando también los principios de la bioética. Esto incluye un consentimiento informado (CI), así como los aspectos contextuales a valorar durante todo el proceso de investigación: información adecuada en cada parte del trabajo de campo, bienestar de los pacientes, procedimientos apropiados y respetuosos con las normas y cumplir los estándares de calidad requeridos en cada parte de esta investigación, reflexionando al finalizar la misma si realmente ha sido todo «correcto» o podríamos mejorar algunos aspectos o incorporar otros procedimientos para aumentar la calidad de la investigación.

Un compromiso interesante por parte de la investigación en enfermería sería valorar a las personas que desinteresadamente nos ayudan a investigar: nuestros pacientes y/o sus familiares, considerando en este caso retornar los resultados de estas investigaciones a los sujetos que participaron en ellas. Es muy gratificante ver las miradas de estas personas que te han ayudado, cómo reaccionan cuando les explicas los resultados de tu estudio.

Es sabido por los académicos de enfermería que existen investigaciones realizadas tanto por profesionales de enfermería (máster o posgrado) como por estudiantes en su trabajo final de Grado que se quedan en proyectos que no se publican y no se dan a conocer al

resto de la profesión, y que, a no ser que se realice una búsqueda bibliográfica sobre la materia, no llegarán a ver la luz. Esta situación debe cambiar, ya que mucho conocimiento se desperdicia por esta causa, limitando la profesión y su perfeccionamiento.

Por todo lo expuesto, se puede afirmar que la producción y generación del conocimiento es a través de la necesidad detectada de la asistencia basada en la calidad y calidez humana, donde los valores de enfermería emergen con fuerza pudiendo demostrar que el liderazgo ético puede convertirse en un modelo más próximo de atención y prestación de cuidados, posibilitando a través de la investigación que los modelos de gestión de cuidados puedan llegar a ser considerados como alternativa, pasando del concepto filosófico al práctico y modulando de esta forma las necesidades percibidas por los profesionales y la sociedad en general. Y, por último, hay que destacar que esta perspectiva de la ética de la investigación en los cuidados se pueda implementar en el resto de las disciplinas, como modelo a seguir.

## Bibliografía

- Domínguez-Alcón, C., Kohlen, H. y Tronto, J. (2018). *El futuro del cuidado. Comprensión de la ética del cuidado y práctica enfermera*. Ediciones San Juan de Dios. Campus Docent. Disponible en: <https://pbcoib.blob.core.windows.net/coib-publish/invar/d23d4137-42f4-4331-924e-b660473acf64>
- Gilligan, C. (1982). *In a different voice: psychological theory and women's development*. Harvard University Press.
- Gilligan, C. (2013). *La ética del cuidado*. Fundació Víctor Grífols i Lucas.
- Hastings Center (2004). *Los fines de la Medicina/Els fins de la Medicina*. Fundació Víctor Grífols i Lucas.
- Orellana, Y. y Sanhueza, A. (2011). Competencia en investigación en Enfermería. *Ciencia y Enfermería*, 17(2), 9-17. <https://doi.org/10.4067/s0717-95532011000200002>

## Cuatro tesis sobre el concepto de cuidado

Oriol Farrés\*

La ética del cuidado no es monopolio de la filosofía. Se trata de una aproximación interdisciplinar –o quizá transdisciplinar– a una realidad humana que ha sido relegada por la tradición a un oscuro segundo plano. El histórico (¡pero también actual!) barrido del trabajo de cuidados no está exento de consecuencias. Por lo pronto, de índole política: invisibilizar el cuidado es invisibilizar, al mismo tiempo, a todas las personas que se ocupan cotidianamente de llevarlo a cabo, o sea, es negarles el debido reconocimiento y su carta de ciudadanía. Una muestra de esta tendencia es la subordinación del trabajo reproductivo al trabajo productivo en una lacerante jerarquía de valor que no reconoce lo obvio, como cuando las trabajadoras del hogar no cotizan en la seguridad social. El barrido tiene más implicaciones. Además, empobrece nuestra visión del mundo de la vida (*Lebenswelt*). La investigación académica aplicada a la salud, la sociedad, las culturas, las artes y las éticas tiene una deuda pendiente con el cuidado. Las humanidades, en sentido amplio, no pueden ignorar esta constante antropológica. Ellas han dibujado un individuo ideal, autónomo, independiente, abstracto, autosuficiente y racional en lugar de una persona real, relacional, muchas veces dependiente, concreta, vinculada y sintiente. Ciertamente es que desde las obras de Carol Gilligan, Joan Tronto, Silvia Federici y Marian Barnes, entre otras y otros, ya se puede hablar de una potente emergencia, desde las ignotas profundidades a la que estaba confinada, de la ética del cuidado. Y debemos seguir empujando... A continuación, se proponen a debate una serie de tesis de índole filosófica sobre el concepto de cuidado. Huelga decir que el cuidado *no* es un concepto, sino una actividad muy real. Ahora bien, conceptualizándola (en la investigación académica, por ejemplo) es como se puede comenzar a distinguir su rostro sobre el fondo en el que se confundía y en el que siempre se había dado por sentada.

\* Oriol Farrés Juste obtuvo el Premio Extraordinario de la Licenciatura de Filosofía de la Universitat Autònoma de Barcelona (UAB). Hizo una estancia en la Universidad de California (Davis) y se doctoró en la UAB con una tesis sobre la construcción de la ciudadanía republicana (2008). Ha sido profesor de inglés en la ESO y profesor asociado de la Universitat de Girona (UdG). Ahora es profesor agregado del Departamento de Filosofía de la UAB. Perteneció al área de Filosofía moral y política, en la que ha realizado numerosos trabajos de investigación en diversos proyectos financiados. Ha traducido a John Rawls, Hannah Arendt y Thomas Pogge. Ha colaborado como articulista de opinión con *El Punt Avui* y *Nació Digital*. Es el coordinador del Máster en Filosofía aplicada (UAB-UdG) y miembro, asimismo, del Grupo de Estudios Humanísticos en Ciencia y Tecnología (GEHUCT) y autor del libro *Escrits republicans* (Enoanda, 2022).

**1. Fémur cicatrizado.** Cuando un estudiante preguntó a la antropóloga Margaret Mead cuál era, según su opinión de experta, el primer signo de civilización, seguramente esperaba oír como respuesta que era un utensilio para cocer o un arma para cazar. Nada de esto. Mead dijo que el primer signo de civilización era un fémur que alguien se había fracturado y luego pudo sanar. En el reino animal (no humano), un hueso roto es claramente un hándicap que te condena al abandono en medio del bosque y a una muerte segura. Entre las bestias, romperse la pierna equivale a *game over*. No así entre humanos civilizados. Las pruebas de que en una cultura antigua alguien pudo dedicar tiempo al herido, acogerlo y facilitar su recuperación muestra un salto enorme y marca la diferencia entre naturaleza salvaje y cultura. La anécdota fue recordada en el año 2020, en plena crisis del coronavirus, por el político madrileño Íñigo Errejón en el Congreso de los Diputados: «El primer fémur cicatrizado indicaba que por primera vez en la humanidad no éramos desconocidos el uno para el otro, sino que teníamos instituciones de solidaridad que cuidaban, también, de los que habían tenido mala suerte o de los más débiles. Ese es el desafío que hoy tenemos por delante». La palabra clave aquí es «cuidaban», *cuidar*. Comprender el alcance de esta afirmación antropológica es nuestra tarea y nuestra esperanza. No solo en momentos de emergencia como una pandemia, sino en el día a día (¿alguien osa todavía calificarlo de «normal»?). ¿Qué significaría aceptar con todas sus consecuencias la tesis de Margaret Mead? Cuenta la leyenda que los humanos se humanizaron por el descubrimiento del fuego (que Prometeo robó a los dioses). Pico della Mirandola, en su *Discurso sobre la dignidad del hombre*, hablaba de la libertad proteica de los humanos que les permite adoptar múltiples formas, que les dota de una plasticidad infinita en comparación con la naturaleza rígida y cerrada de las demás criaturas. Aristóteles decía que el rasgo distintivo del ser humano respecto al resto de los animales era su capacidad de hablar, la razón. Animal (género próximo) racional (diferencia específica). Técnica, libertad y racionalidad son nuestros mitos occidentales canónicos, nuestras joyas más preciadas. Luego viene Mead y nos quita la venda de los ojos. Nos humanizamos porque nos cuidamos, ayer y hoy. El cuidado es antropogénico; es lo que nos ha hecho humanos. Quizá no es solo una característica esto del cuidado, que debería ser más valorada (cotizar al alza, subir unos peldaños en el *ranking*, puntuar más). ¿Cómo nos quedaríamos si se nos demostrara que es nuestra seña y raíz? Nuestra esencia... Fuimos enfermeras antes que médicos. Si somos es porque un día nos cuidaron. Sí, tenemos el fuego con la técnica, la libertad de moldearnos y la posibilidad de calcular y hacer discursos locuaces (λόγος). Pero el humano civilizado es el ser que cuida de sus semejantes. *Homo curans* siempre junto a *Homo sapiens*, para poder serlo de verdad.

**2. Take care.** Stephen Powers, en *Tribes of California*, transcribe un relato de los indios chetco: «Cuentan los chetco que hace muchas estaciones sus ancestros llegaron en canoas, procedentes del lejano norte, y desembarcaron en la boca del río. Hallaron allí dos tribus: una era una raza de guerreros, que se parecía a ellos; a estos pronto los conquistaron y exterminaron. Los otros eran un diminuto pueblo de temperamento extraordinariamente amable y piel blanca. Estos se llamaban (o los recién llegados los llamaron) “wogie”. Eran

hábiles fabricando cestas, ropa y canoas, y conocían muchos métodos para cazar y pescar desconocidos para los invasores. Los wogie, que se negaban a luchar, fueron esclavizados, y se les hizo trabajar cazando, construyendo refugios y artículos para la raza más guerrera, que se volvió perezosa y gorda. Una noche, sin embargo, tras un gran banquete, los wogie cogieron sus cosas y se fueron, y nunca más los volvieron a ver». El *ethos* de los chetko era profundamente antiesclavista. La moraleja de la leyenda es que poseer esclavos desvirtúa al hombre, lo vuelve «perezoso y gordo». Un incapaz. La comunidad debe cuidar de sí misma y no esperar a que lo haga un pueblo de vencidos. Los chetko no habrían podido comprender a nuestros griegos y romanos: aquellos pueblos europeos antiguos que dejaron al bárbaro y a la mujer al cuidado del οἶκος y la *domus* para que los ciudadanos pudieran tener «tiempo libre» y dedicarse a la política o la filosofía. Mientras unos se lucían y deslumbraban en el escenario público, las otras vivían en la oscuridad de las labores de cuidado, el cuidado necesario para que existieran hombres a la luz del ágora. Los chetko *took care of themselves*. Los griegos *took care from others*. Esta es la disyuntiva radical que atraviesa las civilizaciones siglo tras siglo. Las grandes cortes de los faraones con todos sus sirvientes, las enormes obras públicas de Atenas levantadas por los esclavos de la πόλις, el Imperio romano con sus Espartacos crucificados a lo largo de la Vía Apia, todos ellos palidecen ante el cuento chetko. Acostumbrados a ver civilización y dignidad en las grandes gestas, olvidamos que estas no serían posibles sin cuidados. Más aún, olvidamos que no pueden ser «gestas» dignas de una civilización porque se cimientan en la barbarie; no son en verdad «grandes». Y la barbarie, como dicen los chetko, tarde o temprano, cuando el fuego del banquete se apaga y el festín ha terminado, se cobrará su venganza. *Take care* con orgullo, como los chetko.

**3. Las enciclopedistas.** Artes liberales son las propias del hombre libre. Como las tres del *trivium* (gramática, retórica y dialéctica) y las cuatro del *quadrivium* (aritmética, geometría, astronomía y música). ¿Alguien se ha preguntado alguna vez a qué se oponen estas artes? Obviamente, a las «artes mecánicas» o «serviles», no liberales. El trabajo productivo del artesano no ha gozado de dignidad en la historia académica. El que trabaja para sobrevivir no es libre, su oficio no tiene valor, su existencia es oscura. Hasta que Diderot y sus amigos ilustrados publicaron la *Encyclopédie ou Dictionnaire raisonné des sciences, des arts et des métiers*. De las ciencias, artes y oficios. En el siglo XVIII francés se abrió la puerta de la cultura a los trabajos productivos. Pero... ¿para cuándo una *Ilustración* del trabajo de los cuidados? Si las luces pedían una mirada objetiva, científica e imparcial, desprejuiciada y fríamente escéptica, la investigación en el cuidado solicita de nosotros una actitud implicada, atenta y comprometida, cálida como la lumbre. Es todo el paradigma el que cambia cuando se incorporan los cuidados. El cuidado es un factor que reconfigura el panorama en su conjunto. La lechuza de Minerva está ya, *encore une fois*, emprendiendo su vuelo.

**4. Penélope en huelga.** El cuidado es ubicuo; no es excepción, sino norma. Mi vida no sería vida sin el vínculo de cuidar y ser cuidado que tejo y destejo, junto a los demás, a

mi alrededor. Incluso para escribir, ahora que escribo, tengo que poner cuidado en las palabras que elijo, ser atento y considerado con el lector, medir y corregir, buscar el tono adecuado, vigilar e hilar fino. El imperativo del cuidado está por doquier. Boecio hablaba del cuidado de uno mismo (moral), del cuidado de la familia (economía) y del cuidado de la ciudad (*cura rei publicae*). Si retrocedemos un poco más, la imagen de Ulises de viaje mientras Penélope, precisamente, *cuida* de la casa en Ítaca es una historia fundacional que se repite sin cesar en múltiples variaciones. Siempre nos ha impulsado a soñar en el más allá de islas y parajes remotos cuando en realidad toda la cuestión estaba en el más acá. La hemos tenido, en todo momento, delante de nuestras narices. ¿Qué hace Penélope? Teje y desteje (no termina nunca). Lo que teje de día lo desteje por la noche. Se trata sin duda de un modelo didáctico que el rapsoda homérico muestra a la mujer antigua. ¿Cómo es el trabajo reproductivo? Simone de Beauvoir decía que las tareas domésticas son cíclicas, que el polvo no se elimina sino que solo se mueve y cambia de lugar. A diferencia de la obra del artesano y de la acción del ciudadano, el *curator* no culmina nunca. Acompaña y asiste. Imaginemos por un instante cómo sería un mundo sin cuidados. Penélope en huelga, igual que las mujeres en *Lisístrata*, la comedia de Aristófanes. Se detendría el universo, sin duda. Alasdair MacIntyre dice que los humanos somos seres racionales y dependientes. Nuestra vulnerabilidad, en la infancia, la enfermedad y la vejez, nos obliga a cuidar los unos de los otros. Somos en el cuidado, siempre. El cuidado está inscrito en nuestra naturaleza humana, que es relacional y comunitaria. Ahora bien, su gestión y sus formas concretas, las instituciones de cuidado, también deberán ser repensadas con sumo cuidado. Rediseñar y democratizar el cuidado podría civilizar todas las esferas de la vida. Y es en este sentido que la investigación cuidadosa sobre el cuidado cobra importancia, dentro y fuera de la academia. Reflexionar en torno al cuidado es solamente el primer paso de una actividad que rompe con todos nuestros esquemas y que ya no tendrá fin.

## Bibliografía

- Beauvoir, S. de (1949). *Le deuxième sexe*. Gallimard.
- Esquirol, J.M. (2006). *El respeto o la mirada atenta: una ética para la era de la ciencia y la tecnología*. Gedisa.
- Graeber, D. y Wengrow, D. (2021). *The dawn of everything: A new history of humanity*. Penguin.
- MacIntyre, A.C. (1999). *Dependent rational animals: Why human beings need the virtues*. Open Court Publishing.
- Powers, S. (1877). *Tribes of California*. Government Printing Office.

## Implicaciones éticas en la participación del paciente oncológico y del público en el contexto de la investigación en cuidados

Paz Fernández-Ortega\*

Este seminario ha sido un privilegio y una excelente ocasión para debatir, compartir y dialogar sobre aquellas cuestiones comunes y específicas que los asistentes tenemos en nuestros diferentes ámbitos.

A menudo, en mi trayectoria investigadora de más de treinta años con el paciente oncológico, se han repetido cuestiones que se han debatido entre todos y que la doctora Barnes ha estimulado con sus palabras.

El primer concepto que valoro como esencial en la investigación de los cuidados se da cuando no consideramos al «otro» como mero sujeto a investigar. Es decir, en un sentido pasivo de la relación investigadora, sino que es un «participante activo» al que se valora y se considera esencial porque el conocimiento emana de sí mismo. Ya este primer punto nos coloca más cercanos a una mirada cualitativa de la investigación que la perspectiva positivista de la investigación cuantitativa (Johnston y Dowling, 2023). La EONS (European Oncology Nursing Society) ha definido recientemente las prioridades de investigación de las enfermeras oncológicas y describe que estas prioridades son fundamentales para influir en la dirección de la investigación sobre la atención del cáncer. Muchas de estas prioridades de investigación identificadas están fuertemente influenciadas por la pandemia de la COVID-19. La principal prioridad de investigación es el papel de la tecnología en la mejora de los síntomas y los resultados de salud de los pacientes y cuidadores. Otras prioridades de investigación se centran en el manejo de los síntomas, los cuidados al final

\* Paz Fernández-Ortega es profesora asociada de la Universitat de Barcelona, doctora en Ciencias de la Enfermería y máster en Investigación cualitativa. Enfermera y licenciada en Psicología también por la Universitat de Barcelona, es enfermera jefe coordinadora de investigación en cuidados del Institut Català d'Oncologia. Así como Chair del Study Group de la MASCC (Multinational Association of Supportive Care in Cancer), miembro de la Junta Directiva de la Sociedad Científica de Enfermeras Oncológicas Europeas (EONS) y de la Sociedad Española de Enfermería Oncológica (SEEO) y del Nodo de Cáncer del Instituto Joanna Briggs. Es experta en la gestión de síntomas en pacientes con cáncer, quimioterapia y terapias oncológicas, evaluación de la calidad de vida y pacientes avanzados y paliativos. Es Premio Lifetime Achievement Award 2024 de la EONS por sus más de treinta años de trayectoria profesional y por su contribución a la enfermería oncológica. Ha publicado más de sesenta artículos en revistas revisadas por pares y participado en unas cien presentaciones en reuniones nacionales e internacionales.

de la vida, el soporte psicosocial y culturalmente sensible, una intervención paliativa y de confort suficientemente temprana e integrada en el proceso, la toxicidad financiera, los factores de riesgo modificables relacionados con los determinantes sociales de la salud, la participación del público y de los pacientes en la investigación y el bienestar de las enfermeras de oncología (Dowling *et al.*, 2023).

Por lo tanto, el pensamiento anterior enlaza claramente con la reflexión de que la investigación sí puede considerarse como una «práctica relacional con el otro», con esa persona que vive con un cáncer o con la familia que vive la enfermedad en su hogar, en sus vidas o con las sociedades o grupos que afrontan las consecuencias y secuelas de la enfermedad oncológica. Y no creo en absoluto que sea una visión idealista de la investigación, sino una posición de partida esencial del investigador y cómo nos colocamos ante el ser que sufre. Dejamos de situarnos como investigadores ajenos a lo que le sucede y exige colocarnos a su lado, como acompañantes que queremos explorar sus vivencias y experiencias, porque necesitamos conocer cómo de única es esa experiencia, cómo la vive y cómo la comparte con nosotros (Johnston y Dowling, 2023).

Los profesionales de la salud podemos tender a olvidar que la experiencia de vivir con la enfermedad oncológica se repite en muchos pacientes, en grupos de patologías oncohematológicas comunes, sin considerar que, como investigadores, somos siempre noveles en la materia a investigar, ya que el ser humano siempre es único y las situaciones irrepetibles y diferenciadas.

En la actualidad, debo enlazarlo con lo que se denomina la «participación del paciente y del público en la investigación». Este término anglosajón se corresponde con el Patient and Public Involvement in Research, o PPI (Brett *et al.*, 2014),<sup>1</sup> que se concibe como la investigación que se lleva a cabo «con» o «por» miembros del público o sociedad, en lugar de investigar «para» o «sobre» el paciente oncológico. Cuando se habla de público se incluye pacientes, pacientes potenciales, cuidadores y personas que utilizan los servicios de salud, o los servicios sociales, así como personas de organizaciones que representan a las personas que utilizan estos servicios sociosanitarios.

El paciente puede participar en una o múltiples fases de la investigación. Desde la identificación de la cuestión a investigar, la priorización de los temas, el diseño metodológico de estudio, su ejecución, la recogida de los datos, la comunicación de los resultados o, finalmente, la evaluación del impacto de la investigación (Smits, Van Meeteren, Klem, Alsem y Ketelaar, 2020).

Esta participación, cercana a la explicada por la doctora Barnes, implica una perspectiva filosófica de partida: pacientes y público deben ser partícipes activos en la toma de decisiones sobre la investigación que les concierne. Implica, además, un segundo elemento, ya que el paciente tiene derecho a participar en esas decisiones sobre sus vidas. Como tercer elemento, se contempla desde lo político, ya que la generación de los impuestos parte del

público y estos impuestos se utilizan para contribuir a la financiación de la vida social y también a la investigación. Los pacientes y el público también pueden influir en decisiones políticas, planes de salud y, cada vez más, instituciones financieras gubernamentales consideran importante que el público participe desde el planteamiento inicial de los estudios, en su implementación y en su desarrollo. El elemento final nos muestra que, si el público y las personas participan en los estudios, se aporta un elemento de calidad, ya que las partes interesadas tienen el conocimiento y experiencia, activos valiosos para la calidad de este proceso investigador (Bergin *et al.*, 2023). Se puede consultar en la página web de Cancer Research UK: [www.cancerresearchuk.org/get-involved/volunteer/patient-involvement](http://www.cancerresearchuk.org/get-involved/volunteer/patient-involvement).

Con esta situación de partida, cuando decido iniciar un estudio o plantear una pregunta de investigación, intento hacerlo desde la perspectiva de los cuidados y con el tamiz del pensamiento enfermero. ¿Qué le importa al paciente?, ¿cómo vive el paciente la situación de enfermedad?, ¿qué quiere compartir con los profesionales?, ¿cómo puedo acercarme a esa vivencia única e irrepetible?, ¿quién quiere participar? ¿cómo voy a compartir posteriormente los resultados?

Posiciones que pueden ser adoptadas por las personas que participan son: de simple oyente, un papel menos activo, pero no menos importante en el proceso de investigar. El de copensador también puede implicar dar consejos, opiniones, cuestionarse y ofrecer retroalimentación. El rol de asesor que requiere del otro la retroalimentación con los investigadores del proyecto. El rol de socio valioso, no solo al comienzo de un proyecto, sino también en las fases intermedias y finales. Por último, el que toma decisiones, que requiere que los investigadores tengamos una actitud de «no intervención» y sea el participante el que decide de manera completa (Pii, Schou, Piil y Jarden, 2019). No es nada habitual este último rol en el ámbito de la oncología.

Para conocer la reciprocidad, por mi parte considero que el mismo proceso investigativo ayuda muchísimo para avanzar. Podemos percibir su impacto cuando tanto los participantes en los estudios como nosotros como investigadores percibimos que sí hay un beneficio y salimos todos ganando de este proceso.

## Nota

1. Adaptado de *Patient and Public Involvement in Health and Social Care Research: A handbook for researchers*. NIHR Research Design Service London (2014). Brett, J. *et al.* (2024). Mapping the impact of patient and public involvement on health and social care research: a systematic review. *Health Expectations*, 17(5), 637-650. <https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2012.00795.x>

## Bibliografía

- Adaptado de *Patient and Public Involvement in Health and Social Care Research: A handbook for researchers*. NIHR Research Design Service London.
- Bergin, R.J. *et al.* (2023). The nature and impact of patient and public involvement in cancer prevention, screening and early detection research: A systematic review. *Preventive Medicine*, 167, 107412. <https://doi.org/10.1016/j.ypmed.2022.107412>
- Brett, J. *et al.* (2014). Mapping the impact of patient and public involvement on health and social care research: a systematic review. *Health Expectations*, 17(5), 637-650. <https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2012.00795.x>
- Dowling, M. *et al.* (2023). Cancer nursing research priorities: A rapid review. *European Journal Oncology Nursing*, 30(63). <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2023.102272>
- Johnston, B. y Dowling, M. (2023). Qualitative research and cancer nursing: A guide for novice researchers. *Zemin Oncology Nursing*, 20, 151397. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2023.151397>
- Pii, K.H., Schou, L.H., Piil, K. y Jarden, M. (2019). Current trends in patient and public involvement in cancer research: A systematic review. *Health Expectations*, 22(1), 3-20. <https://doi.org/10.1111/hex.12841>
- Smits, D.W., Van-Meeteren, K., Klem, M., Alsem, M., Ketelaar, M. (2020). Designing a tool to support patient and public involvement in research projects: the Involvement Matrix. *Research Involvement and Engagement*, 16(6), 30. doi: 10.1186/s40900-020-<https://doi.org/10.1186/s40900-020-00188-4>

# La responsabilidad del cuidado: la necesidad de incorporar la ética del cuidado como eje central en la investigación en cuidados de salud

Josefina Goberna\*

## Introducción

Investigar implica indagar para descubrir algo; para ello deben realizarse actividades intelectuales y experimentales de modo sistemático. Para que la investigación se considere científica debe servirse de un método, de un acercamiento sistemático al objeto de estudio; para ello lo más habitual es usar el paradigma positivista basado en el análisis estadístico de los datos recogidos por medio de estudios y experimentos. El positivismo asume que solamente el conocimiento obtenido a través de medidas y de identificaciones objetivas puede presumir de obtener la verdad; pero existe otra postura que reacciona contra esta rigidez del positivismo y que no se conforma con explicar las relaciones causales por medio de «hechos objetivos» y análisis estadísticos, sino que pretende usar un proceso interpretativo con el fin de «comprender» la realidad (Ruiz Olabuénaga, 2012).

El método positivista busca relaciones causales desde el presupuesto de enmarcarse en una pretendida neutralidad ética y política, pero algunas preguntas de investigación no pueden responderse mediante relaciones causales, debe profundizarse en el significado subjetivo que las personas dan a su situación, a su existencia o a sus sentimientos; si penetramos en el significado, los sentires y la subjetividad de las personas no podemos hacerlo desde una pretendida neutralidad, sino que lo haremos desde un compromiso ético y político con las personas investigadas, a las que deberemos acercarnos desde una mirada

\* Josefina Goberna-Tricas es matrona, licenciada en Sociología y doctora en Bioética. Su experiencia investigadora ha estado vinculada al cuidado de la salud de la mujer desde una perspectiva ética y de género. Ha liderado y participado en diferentes proyectos de investigación nacionales e internacionales. En 2010 recibió el Premio de Investigación en Bioética de la Fundación Víctor Grífols i Lucas. Es miembro del Grupo de Investigación reconocido «Creación y Pensamiento de las Mujeres» (2017 SGR 588). Ha publicado numerosos artículos científicos, además de capítulos de libros y la coordinación de tres monográficos, y dirigido doce tesis doctorales. Dirige la revista *MUSAS. Revista de Investigación en Mujer, Salud y Sociedad* (ISSN:2385-7005). Asimismo, es profesora titular en el Departamento de Enfermería de Salud Pública, Salud Mental y Materno-infantil y secretaria académica de ADHUC. Centro de Investigación en Teoría, Género y Sexualidad (Universitat de Barcelona).

igualitaria en la que investigadores e investigados se encuentran en una misma posición de poder y en la que el resultado de la investigación pretende un cambio en el *statu quo* de las personas investigadas e incluso de las investigadoras e investigadores. De ahí la importancia de fundamentarnos en la ética para avanzar en el diseño de los caminos y los métodos de investigación.

El ejercicio de cuidar al otro forma parte de la vida humana desde sus orígenes. Actualmente, entendemos el cuidado como un compromiso con la protección y el respeto a la dignidad humana y con la salvaguarda de la humanidad. Un compromiso con la defensa de su valor ético (Domínguez-Alcón, Busquets, Cuxart y Ramió, 2022).

Es por ello por lo que en este trabajo vamos a iniciar un camino justificando la importancia de la incorporación de la ética del cuidado en la fundamentación de las preguntas y las metodologías de investigación relacionadas con los cuidados de salud que practican tanto las enfermeras como otros profesionales sanitarios.

## La ética del cuidado como ética de la responsabilidad

La publicación de la monografía de Carol Gilligan *In a different voice* aportó a la teoría ética y moral tradicional lo que se llamó la «experiencia moral de las mujeres». Esta obra pretendía dar respuesta a su maestro Kohlberg, quien afirmaba que las mujeres no podían llegar a un alto nivel de desarrollo moral, pero también tenía como finalidad penetrar en el entramado de los fundamentos últimos de la tradición moral occidental. La tradición kantiana y liberal, desde la que solemos enfocar la ética, concibe las relaciones en tanto que contractuales y establecidas entre iguales, que son seres independientes, recíprocamente desinteresados y autónomos. La obra de Gilligan añade la crítica de una pretensión de imparcialidad que desconoce las concreciones contextuales a las que estamos unidos los seres humanos, especialmente en lo referente a nuestra naturaleza encarnada, y enfatiza en la importancia de ciertos rasgos presentes en las relaciones interpersonales como son la compasión, la piedad, la fidelidad, el discernimiento contextualizado y el amor; todos estos rasgos se engloban en el concepto general de cuidado. El término «cuidado» se refiere a esta preocupación por el compromiso y el deseo de actuar en beneficio de las personas con las que se establece relación. Uno de los aspectos más interesantes y atractivos de las tesis de Gilligan es su idea de responsabilidad; para Gilligan la responsabilidad «se equipara con la necesidad de respuesta que surge del reconocimiento de que otros cuentan con nosotros y que nosotros nos encontramos en situación de ayudar».

La principal aportación de Gilligan a los presupuestos de la ética kantiana ha sido su capacidad de hacer emerger la comprensión intersubjetiva de las relaciones humanas y poner objeciones al individualismo moral. Esta presencia de la subjetividad e individualidad en

las relaciones humanas no puede olvidarse en los contextos de investigación en cuidados de salud y de asistencia sanitaria.

Las aportaciones de Gilligan han generado dos corrientes diferenciadas y contrarias: una primera entusiasta con sus tesis, que confirman la existencia de una visión ética sepultada hasta entonces, la cual se relaciona de forma directa con el punto de vista moral de las mujeres y con la necesidad del cuidado de la vida, mientras que la segunda se muestra contraria al hecho de que la atención a la ética del cuidado y la desatención a la de la justicia nos acabe vertiendo de nuevo bajo el dominio patriarcal, que evidenciará aún más su dominio. Estas dos visiones contrapuestas también están presentes, como hemos visto, en la forma en que debemos afrontar la investigación. En este punto, y con el fin de enfatizar en la necesidad de incorporar la ética del cuidado en la fundamentación de la investigación en cuidados de salud, me parece de especial interés aludir a la distinción de Seyla Benhabib (1990) entre el «otro generalizado y el otro concreto».

## Las aportaciones de Seyla Benhabib: el otro generalizado y el otro concreto

Seyla Benhabib se centra en la controversia generada a partir de la formulación de la ética de cuidado y reconoce que Gilligan hace patente la distinción entre la ética de la justicia y los derechos y la ética del cuidado y la responsabilidad. Para Benhabib, la ética del cuidado pone de manifiesto que todo un amplio dominio de la actividad humana (la nutrición, la reproducción, el amor, el cuidado...) se excluyó de las consideraciones políticas y morales durante el desarrollo de la sociedad moderna, siendo relegado al ámbito de la naturaleza y, por tanto, descartadas de las consideraciones políticas y éticas. De esta forma el reconocimiento del principio de autonomía se construyó de forma descontextualizada. La esfera pública se convirtió en la esfera de la justicia, mientras que la esfera privada, propia del dominio del cuidado, se convirtió en una esfera íntima, estática y atemporal, quedando fuera del ámbito ético y político y, por tanto, también del interés en la investigación, quedando relegada a su reconocimiento como «aspectos menores propios de mujeres» de poco interés para el mundo científico.

Ante esta dicotomía, Seyla Benhabib describe dos concepciones de las relaciones humanas. Benhabib denomina a la primera el punto de vista del otro generalizado y a la segunda el del otro concreto:

El punto de vista del otro generalizado nos demanda a considerar a todos y cada uno de los individuos como seres racionales, con los mismos derechos y deberes que desearíamos concedernos a nosotros mismos. Al asumir este punto de vista hacemos abstracción de la individualidad y la identidad concreta del otro. [...] El punto de vista del otro concreto, por el contrario, nos demanda a considerar a todos y cada uno de los seres racionales como individuos con una historia, una identidad y una constitución afectivo-emocional concreta.

Cuando asumimos este punto de vista hacemos abstracción de lo que constituye lo común. Intentamos comprender las necesidades del otro, sus motivaciones, saber qué busca y cuáles son sus deseos.

Benhabib defiende una ética que permita reconocer la dignidad del otro generalizado mediante el reconocimiento del otro concreto y reconoce que condenar al silencio estos aspectos de la vida relacionados con el cuidado naturalizándolos implica excluir de la teoría moral una esfera central de la vida. Si ignoramos estos aspectos nunca podremos dar una atención sanitaria de calidad, puesto que nos olvidaremos de la necesidad del cuidado.

## La incorporación del yo concreto y del cuidado en la investigación en cuidados de salud

En estos últimos años ha emergido cierto interés en recuperar una atención más humanizada en la asistencia sanitaria. La humanización de la asistencia y la concesión de protagonismo a los usuarios y usuarias implica necesariamente una atención que tenga en cuenta los principios bioéticos de justicia, beneficencia, no maleficencia y autonomía. El principio de autonomía se ha convertido en central en este intento de humanización del cuidado, ya que las personas, como usuarias del sistema, no pueden convertirse en protagonistas si no tienen capacidad de tomar sus propias decisiones informadas; pero esta autonomía es necesario que se defina desde la perspectiva del yo concreto, contextualizado y relacional.

La aplicación, e incluso el diseño, de los protocolos y guías de atención sin tener en cuenta el punto de vista de las personas, es decir la falta de contextualización, puede llegar a producir desengaño y escepticismo en las cuestiones asistenciales. Victòria Camps (1995) argumenta que la falta de confianza entre paciente y profesional sanitario ha marcado intensamente las relaciones asistenciales. Ante situaciones de vulnerabilidad en que las personas están necesitadas de cuidados, no se puede establecer una relación de confianza sin un reconocimiento de la subjetividad del otro, que es recogido como un «yo concreto» y ante el que se adopta una actitud de empatía y compromiso. Este compromiso se define desde la confianza mutua entre las dos partes. Es necesaria, por tanto, una actitud responsable y comprometida. Pero la relación clínica debe fundamentarse en unos presupuestos científicos; previo al acto clínico, nos hace falta un amplio conocimiento de la realidad social de la salud y de la enfermedad en cada contexto, necesitamos tener en cuenta la voz de los usuarios y usuarias, así como la de los profesionales, para poder definir de forma amplia y comprehensiva unos cuidados científicos contextualizados que consideren a la persona desde una perspectiva holística.

Para dar respuestas de calidad a esta contextualización del cuidado debemos investigar la realidad desde el punto de vista que aquellas voces que históricamente han estado silenciadas, que no están acostumbradas a responsabilizarse con el fin de tomar decisio-

nes de una forma autónoma, libre y consciente. En el campo de la investigación, esto se manifiesta al no conformarse con la naturaleza empírica y cuantitativa de la tradición positivista.

A primera vista parece que hay una enorme coincidencia entre este énfasis en dar voz y las estrategias metodológicas de investigación propuestas por la hermenéutica y los métodos cualitativos de investigación (interaccionismo simbólico, etnometodología, teoría fundamentada, fenomenología, etc.) (Castro y Bronfman, 1993). Pero no se trata solamente de un asunto de metodología. Cuando se usan técnicas cualitativas de investigación tales como entrevistas en profundidad, grupos focales..., se suele establecer una relación asimétrica entre entrevistadores y entrevistados con un dominio de los primeros con el objetivo de obtener información de la persona entrevistada. Algunos autores (Castro y Bronfman, 1993) cuestionan esta forma «objetiva» de entrevistar en la que se supone que la investigadora o investigador no deben involucrarse con el fin de no perder validez y/o calidad de la información, y defienden que la investigación debe tener lugar en un escenario de relación igualitaria, que comprenda el contexto, y donde se asuma que todos los participantes tienen algo que aprender. No involucrarse emocionalmente en el proceso de investigación con el fin de ahorrar sesgos puede acarrear resultados obtenidos en un contexto antinatural, cuestionables por tanto desde el punto de vista de la validez.

Esta forma igualitaria y comprometida implica un compromiso ético, e incluso político, en el que ambas partes reconozcan su responsabilidad en la investigación; por tanto, la ética del cuidado y de la responsabilidad constituyen el mejor marco para fundamentarla. La formulación de preguntas de investigación en cuidados y los métodos y técnicas deben tener en cuenta estos aspectos éticos formulados desde la ética del cuidado. Ello no significa que este abordaje no deba complementarse con el estudio de otros fenómenos como tendencias demográficas y económicas, cambios macrosociales, cambios fisiológicos o respuestas a ciertos tratamientos, los cuales necesitan de otras metodologías de investigación, más cuantitativas.

## Bibliografía

- Benhabib, S. (1990). El otro generalizado y el otro concreto: la controversia Kohlberg-Gilligan y la teoría feminista. En: Benhabib, S. y Cornellia, D., *Teoría feminista y teoría crítica. Ensayos sobre la política de género en las sociedades de capitalismo tardío*. Edicions Alfons el Magnànim.
- Camps, V. (2005). *La voluntad de vivir*. Ariel.
- Castro, R.P. y Bronfman, M.P. (1993). Teoría feminista y sociología médica: bases para una discusión. *Cadernos Saúde Pública*, 9(3), 375-394.

Domínguez-Alcón, C., Busquets, M., Cuxart, N. y Ramió, A. (2022). *Compromiso con el cuidado y la ética del cuidado. Desarrollo teórico y aplicación práctica*. Fundación Víctor Grífols i Lucas.

Gilligan, K. (2016). *In a different voice: psychological theory and women's development*. Harvard University.

Ruiz Olabuénaga, J.I. (2012). *Metodología de la investigación cualitativa*. Universidad de Deusto.

# Apuntes para una fundamentación ética de la investigación en cuidados

Màrius Morlans\*

## Introducción

Delimitar el ámbito de estos apuntes no es tarea fácil. No se trata de pensar las condiciones éticas que debe respetar una investigación sobre los cuidados. Este fue el objetivo que, hace ya más de cuarenta años, ocupó a la National Commission del Congreso americano y cuyo resultado fue el Informe Belmont, en el que se postulan los principios éticos y los procedimientos que deben respetarse en la investigación biomédica y del comportamiento con sujetos humanos.

Se trataría de indagar aquellas condiciones que hacen que la investigación, a la vez que aporta nuevo conocimiento, se atiene a los valores propios de la ética del cuidado. Propiciar la coherencia entre lo propuesto y lo conseguido desde una perspectiva de la ética del cuidado. El objetivo sería descifrar las claves de la eticidad de un proyecto de investigación que tiene por objeto conocer cómo atender mejor las necesidades de las personas enfermas o con pocos recursos y, por tanto, en situación de vulnerabilidad o dependencia.

Nos ayudará a delimitar el ámbito de la reflexión y las dificultades de esta el empezar por comparar los conceptos esenciales del quehacer científico con los inherentes a la ética. Recurrimos a los conceptos propios de las ciencias duras porque han constituido el modelo original en el que se han inspirado otras disciplinas, como las ciencias sociales, en el proceso de elaborar una metodología propia, como es la investigación cualitativa. Entendemos por científico todo conocimiento que puede ser sometido a falsación, es decir, que la veracidad de una proposición dispone de un método que permite refutarla.

\* Màrius Morlans Molina (1947). Médico especialista en Nefrología y Medicina Interna por la Universitat Autònoma de Barcelona (UAB), ejerció hasta su jubilación en el Hospital Universitari Vall d'Hebron, donde desempeñó la dirección asistencial y promovió y fue presidente del Comité de Ética Asistencial. Fue presidente de la Comisión de Deontología del Colegio Oficial de Médicos de Barcelona y premio a la excelencia profesional de dicho colegio. En la actualidad es vicepresidente del Comitè de Bioètica de Catalunya. Exprofesor asociado de Bioètica y Comunicació de la Facultat de Medicina (UAB). Exprofesor del Màster de Ciutadania y derechos humanos de la Facultat de Filosofia de la Universitat de Barcelona. Autor y coautor de varias publicaciones en el ámbito de la Nefrología y la Bioètica, entre ellas *Para deliberar en los comités de ética y Fer costat al malalt*.

## Diferencias epistemológicas entre ciencia y ética<sup>1</sup>

En el pensamiento griego clásico, los resultados de la observación y la comprobación o del razonamiento lógico mediante el silogismo se tenían como ciertos y se conocían como *episteme*. Y lo diferenciaban de la *doxa* u opinión basada en la experiencia personal. Un punto de partida es caracterizar el conocimiento<sup>2</sup> científico como *episteme* y el saber<sup>3</sup> de la ética como *doxa*. El objetivo de uno y otro es bien diferente. Mientras que el conocimiento científico pretende la descripción precisa del universo y la predicción de los fenómenos que tienen lugar en él, el saber de la ética consiste en la formulación de teorías y procedimientos que permitan enjuiciar la actividad humana.

Como bien dice Adela Cortina, la ética es un saber práctico, un saber para actuar, para ayudar a tomar una decisión que oriente la acción desde una perspectiva moral. El tipo de razonamiento científico es teórico y progresa con la formulación de hipótesis que deben comprobarse. Como consecuencia, la naturaleza del pensamiento científico es abstracta. ¿Qué hay más incomprensible para los profanos que una fórmula matemática, física o química como  $E = mc^2$ ? En cambio, el razonamiento de la ética es, como ya hemos dicho, de tipo práctico, atiende a las circunstancias del caso y, por tanto, sus argumentos son concretos, pertinentes con respecto a la circunstancia que se analiza.

Precisamente lo que es garantía de comprobación y generalización de los resultados es el método de la ciencia, el experimental, una observación manipulada y controlada que permite verificar la validez de los resultados en cualquier lugar donde se reproduzca el experimento. El método de la ética es la deliberación, el procedimiento por el que se decanta la balanza a favor de una de las opciones en juego, después de ponderar los argumentos a favor y en contra de todas las posibles, examinándolas a la luz de los principios éticos identificados como relevantes y previendo las posibles consecuencias. Los resultados de las proposiciones científicas son universales, verificables y útiles en todas partes. Las aplicaciones de la ética dependen de la interpretación de los principios éticos, que se pretenden universales, pero se ven constreñidos por la cultura y la tradición local.

El criterio científico es la certeza expresada en porcentajes de probabilidad, mientras que el de la ética es la prudencia o capacidad de decidir en condiciones de incertidumbre: la *phronesis*, tal como la entendía Aristóteles. Y, en consecuencia, las proposiciones científicas son calificadas como racionales, en el sentido de lógicas, mientras que las proposiciones de la ética son razonables, entendiendo como tales las más adecuadas a las circunstancias. Estas diferencias conceptuales constituyen el marco de referencia a tener en cuenta en el diseño de un proyecto de investigación que, a la vez que aporta conocimiento, contribuye a afianzar la eticidad de los cuidados.

## La promoción de la investigación en cuidados

Está claro que el objetivo de un proyecto de investigación es aportar nuevo conocimiento. En el ámbito de las ciencias de la salud este objetivo prevalece sobre las necesidades asistenciales de los sujetos de investigación. En el primer apartado del Informe Belmont se describe la diferencia entre los objetivos de la práctica habitual y la investigación. En la práctica se pretende un beneficio concreto de la persona asistida; en la investigación, se persigue un conocimiento general, como es verificar una hipótesis sobre la eficacia y seguridad de un nuevo fármaco.<sup>4</sup>

Pero esta premisa incuestionable en los ensayos clínicos, ¿es admisible en la investigación de la provisión de cuidados? Para poder contestar esta pregunta hay que plantearse otras previas sobre quién, por qué y cómo se decide el proyecto de investigación, que es, a su vez, preguntarse por su financiación. Otra cuestión es la prevención de los sesgos que pueden contaminar la veracidad de los resultados y su exactitud o certeza. Y, finalmente, el papel preponderante que desempeñan los investigadores en estas cuestiones.

A diferencia de la investigación de matriz biomédica, en la que la promoción y financiación corresponde mayoritariamente a la iniciativa privada, a la industria farmacéutica, en el campo de la investigación de los cuidados la iniciativa corresponde a los investigadores y a las instituciones en las que trabajan, sean asistenciales o académicas. Y el motivo suele ser el adquirir conocimiento sobre una cuestión relacionada con la propia práctica. No es fácil encontrar financiación para estos proyectos que se llevan a cabo, a menudo, gracias al elevado grado de compromiso e implicación de las investigadoras, cuya única remuneración es su salario como profesionales asistenciales o docentes.

Este modelo corre el riesgo de ser ineficiente, ya que sus resultados suelen tener una proyección local. Y puede ser que los proyectos de investigación no se correspondan con los objetivos y estrategias de los responsables políticos de las áreas asistenciales correspondientes. Disponer de información sobre las futuras iniciativas políticas permitiría a los grupos de investigación colaborar en su evaluación experimental en pruebas piloto circunscritas cuyos resultados podrían recomendar o no su generalización. La financiación pública de dichos proyectos por parte de los responsables políticos debería representar el mejor aval de su finalidad social.

## Sobre la metodología, la objetividad y los sesgos

El diseño del instrumento más utilizado en la investigación biomédica, el ensayo clínico, pretende la eliminación de los sesgos que contaminarían la validez de los resultados. Pero ello tiene consecuencias que le alejan de su aplicabilidad práctica, porque, para empezar, el perfil de los sujetos que participan en los ensayos difiere del de las personas atendidas en numerosas variables como la edad, el sexo y género, la comorbilidad o el grado de depen-

dencia. Ello limita considerablemente la aplicación de los resultados de los ensayos en la práctica clínica. Partiendo de dicha experiencia, ¿es posible que, en nombre de una mayor objetividad, el reclutamiento de los sujetos de una investigación para evaluar una determinada intervención social sea aleatorio, es decir, que se deje al azar? ¿Es lícito crear un grupo control al que se priva de la intervención que se está evaluando? Si el cuidado en sí mismo ya es benéfico por el efecto de la relación personal, ¿por qué no seleccionar como sujetos de investigación a los más desposeídos, a los más necesitados? ¿Cómo hacer llegar la información a aquellos que por su condición marginal no tienen acceso a la misma?

En el diseño de la metodología adecuada hay que tener en cuenta la relación entre la acción y la narración, entre lo que acontece y cómo se explica. La aprehensión y comprensión de lo sucedido depende del punto de vista del observador, no solo en el sentido físico, si no en el ideológico. La comprensión de un fenómeno está condicionada por la manera de pensar del observador, en este caso el investigador. El motivo por el que selecciona el objeto de la investigación y la metodología para llevarla a cabo constituyen un primer sesgo para los que piensan que el ámbito de la ciencia es o debe ser axiológicamente neutro.

Sabemos que la efectividad de una intervención depende, en parte, de la adhesión, del grado de cumplimiento de las personas sujetos de la intervención, y que la información que reciben, así como el tener en cuenta su opinión en cómo llevarla a cabo, aumenta el grado de cumplimiento. De la misma manera, la participación previa de las personas sujetos de la investigación en el diseño de esta, en el cómo llevar a cabo la intervención y en la recogida de los resultados, pueden contribuir a lograr el objetivo de esta, eso sí, en condiciones óptimas. Proceder de esta manera altera sustancialmente la relación habitual entre el investigador y los sujetos de investigación.

## El rol del investigador

Todas estas reflexiones nos llevan a cuestionarnos el papel tradicional del investigador como una persona que observa la realidad desde un mirador ajeno a la misma. Quien investiga en la provisión de cuidados, a menudo, es una persona que cuida o ha cuidado. Su mirada no puede ni debe ser neutra. Explicitar en la justificación del proyecto no solo su potencial impacto social, sino los motivos por los que quiere llevar a cabo la investigación, es decir, sus propios intereses, contribuirían a contextualizar los resultados, a comprenderlos mejor, a conocer sus limitaciones, pero también su posible generalización. También le liberará de los prejuicios que pueden constreñir su relación con los sujetos de la investigación.

En física cuántica se abre camino la idea de que es necesario un nuevo paradigma, «una teoría física que explique la estructura del universo, a la par que aclare qué es un observador dentro del universo y no una teoría que haga depender el universo de la observación».<sup>5</sup> Inspirados por esta reflexión, deberíamos preguntarnos sobre quién es el sujeto que observa y si está fuera de las relaciones de cuidado o dentro de las mismas. Y, si está

dentro, ¿por qué tratarlo de una manera especial en vez de hacerlo como uno más en la provisión de cuidados?

## Conclusión

El diseño de proyectos de investigación en el ámbito de los cuidados que respete sus principios y valores debe partir y tener en cuenta las diferencias conceptuales entre el pensamiento científico y el saber de la ética. Estas diferencias no han de constituir un obstáculo infranqueable, sino más bien el marco de referencia que promueva la deliberación colectiva en busca de un paradigma propio de la investigación en cuidados. Un punto clave es la redefinición del investigador como un observador externo o como alguien sujeto a las relaciones de cuidado.

## Notas

1. Síntesis de las aportaciones de S. Toulmin ya expuestas en: Morlans, M. (2016). El conocimiento científico y el saber de la ética. El paradigma de la medicina clínica. *Folia Humanística*, 4, 39-58.
2. *Conocer* viene del latín *gnoscere* y se refiere a ser consciente de una situación, o a la relación intelectual con personas o ideas. Corominas, J. (1992). *Diccionari Etimològic*, vol. II. Curial, pp. 872-874.
3. *Saber*, de *sapere*, se refiere a ejercer el sentido del gusto, a ser entendido en algo. Corominas, J. (1991). *Diccionari Etimològic*, vol. VII. Curial, pp. 555-661.
4. Distinción entre práctica e investigación. Informe Belmont (1979). Washington, DHEW Publication No. (OS) 780068 (Spanish version), pp. 3-4.
5. Rovelli, C. (2022). *Helgoland*. Anagrama, p. 71.

## Bibliografía

- Bunge, M. (2014). *La ciencia, su método y su filosofía*. Laetoli.
- Camps, V. (2021). *Tiempo de cuidados*. Arpa.
- Cortina, A. (1996). *El quehacer ético*. Santillana.
- Fernández-Buey, F. (1991). *La ilusión del método. Ideas para un racionamiento bien temperado*. Crítica.
- Popper, K. (1995). *La lógica de la investigación científica*. Círculo de Lectores.
- Toulmin, S. (2003). *Regreso a la razón*. Península.

## Narrativas de final de vida: cuando su voz debería ser el centro

Iris Parra\*

Since feminist ethics is not merely a branch of ethics,  
but is instead «a way of doing ethics»

Lindemann, Hilde (ed.), 2005,  
*An Invitation to Feminist Ethics*, McGraw-Hill.

Para todas aquellas que nos dedicamos a la bioética feminista –entendida como aquella que toma en consideración la forma en que las desigualdades de poder por motivo de género, etnia, clase social, etc. moldean y condicionan las prácticas sociales y éticas vinculadas a la salud– es meridiano que, tanto en nuestras investigaciones como en las prácticas que analizamos, hay unos modos de hacer que son más justos que otros por tener en cuenta a todos los actores implicados. Por ello, uno de los campos con más trabajo realizado es el del cambio de la relación entre profesionales de la salud y pacientes, devolviendo a los usuarios al centro de su experiencia y promoviendo otros modelos y políticas que giren en torno a las necesidades que tienen y que deben ser atendidas.

El Proyecto «Narrativas de final de vida de pacientes que solicitan ayuda para morir» empezó siendo solo una idea de otras tantas de una lluvia otoñal en una casa rural del País Vasco donde nos reunimos algunos investigadores de INEDYTO II: «Bioética y prácticas del final de vida», financiado por el Ministerio de Ciencia e Innovación. Liderado por el filósofo e investigador David Rodríguez-Arias, se trata de un grupo interdisciplinar curioso en sí mismo. No solo hay en él una pluralidad de especialidades (filosofía, derecho, enfermería, medicina, humanidades, fisioterapia, psicología, etc.), sino que muchos de sus miembros cubren más de una a la vez, con formaciones híbridas y experiencia tanto teórica como de campo. Pero volvamos a esas tardes lluviosas en el País Vasco. Con miembros venidos de todas partes del país, cada uno con los enseres propios de su tierra

\* Iris Parra Jounou es diplomada en Enfermería, graduada en Humanidades, máster en Pensamiento contemporáneo y tradición clásica y, actualmente, doctoranda FPI en Filosofía política y moral. Investiga las bases filosóficas del uso instrumental del arte en la salud a través de la ética y la política del cuidado. En el ámbito artístico, es poeta y cantante. Combina sus áreas de conocimiento y experiencia profesional para investigar la interrelación entre ética, política, arte y salud. Entre sus líneas de interés se encuentran la el duelo y los procesos de final de vida, la solidaridad en bioética, el sentido de la vida, las interrelaciones entre literatura y filosofía y la salud pública feminista.

para compartir, empezaban las andanzas de un proyecto de investigación con varias líneas. Ese fue un inicio hecho de otro modo, sin incómodas sillas de oficina, sino labrado en sillones y sofás alrededor de un hogar en el que ardían troncos. Cocinando cenas en grandes ollas para compartir y poniendo nombre y cara a los nuevos compañeros de equipo. Entre debates, discusiones e ideas, se colaban los paseos por la montaña, los caballos que pastaban en las cercanías y muchas risas. Un grupo que, además, cuenta con varios doctorandos jóvenes, en condiciones de igualdad respecto a otros investigadores con amplia trayectoria. Un espacio, en definitiva, en el que se podía conjugar en pasado, presente y futuro.

En España la Ley Orgánica 3/2021, que regula la eutanasia, conocida también como LORE, permite a las personas con una condición severa, crónica e incapacitante, o con una enfermedad severa e incurable, y un dolor insoportable, solicitar la Prestación de Ayuda para Morir (PRAM) desde 2021. Los debates bioéticos sobre la muerte médicamente asistida incluyen numerosos grupos de profesionales, diferentes aproximaciones y una pluralidad de visiones normativas. Sin embargo, en la literatura existente hay una escasez de las experiencias y visiones de los solicitantes de una PRAM, ya sea eutanasia o suicidio asistido. Las condiciones que llevan a una petición de PRAM pueden ser clarificadas con los discursos fenomenológicos de las personas afectadas. Por ello, siguiendo nuestros fundamentos basados en la filosofía empírica y la importancia de la metodología cualitativa en investigación, decidimos lanzarnos a hacer un estudio pionero que permitiera dar voz a los testimonios para compartir sus experiencias, hacer propuestas de mejora de las políticas públicas e impulsar la comprensión social y profesional de este complejo fenómeno.

Con el tiempo, el subproyecto de «Narrativas» fue tomando cuerpo y una apariencia de cerbero, con tres cabezas (Mar Vallès, Ramón Ortega y yo misma, Iris Parra Jounou) dirigiendo una apuesta por saber, y otras tantas (Janet Delgado, María Victoria Martínez, David Rodríguez-Arias, Silvia Sánchez, Maribel Tamayo y Rosana Triviño) haciendo de picapedreras y colchón. Tres personas que jamás habíamos liderado equipos de investigación, jóvenes y con ganas de aprender. ¿Qué nos movía? El conocer desde otro lugar, el escuchar las voces de quienes, tras pocos meses de aprobación de la ley de la eutanasia, tendrían por fin la oportunidad de morir con ayuda. Los primeros pasos fueron dubitativos: ¿cómo vamos a contactar con las personas? ¿Estamos seguros de que nuestra entrevista no puede suponer un daño? ¿Podemos colaborar con grupos activistas? ¿Qué les devolveremos por sus palabras? Yo, en particular, estaba enfrascada en la bioética feminista, en las teorías de las éticas y políticas del cuidado. Me importaba.

¿Por qué? Por un lado, por mi vinculación personal con la muerte; además de las investigaciones previas en un contexto teórico, acarreaba vivencias desde la infancia en las que gente cercana a mí había muerto o querido morir. A ello había que sumarle la práctica profesional acompañando a personas en momentos de alta vulnerabilidad en el Instituto

Guttmann de Neurorehabilitación. Por el otro, una comprensión particular de lo que significa la academia y la investigación. Una donde hay un compromiso social.

Fue una propuesta nacida entre los miembros del equipo, los que nos atrevimos o tuvimos tiempo y fuerza para afrontarla. Teníamos claros los objetivos del proyecto, y también compartíamos, en cierto grado, nuestro objetivo particular en él. Montamos toda la logística, pasamos los comités, conseguimos financiación y, finalmente, un día cualquiera para el mundo, el teléfono empezó a sonar.

Nos esforzamos por elaborar un guion respetuoso, adecuado a su vulnerabilidad. Temíamos que nadie quisiera participar, que las entrevistas pudieran suponer un perjuicio no justificable en su situación. Aun así, nos sorprendieron favorablemente; la gente quería contarnos su experiencia, estaban agradecidos de poder hablar con alguien y que nos involucráramos en posibles mejoras de la prestación. Habíamos previsto a medias nuestra propia vulnerabilidad. Llegaron los primeros casos, y tocó ponerse cara a cara frente a alguien que iba a contarnos por qué quería morir. Hice mi primera entrevista unas semanas antes de redactar este texto, luego vendrían otras. Hasta entonces, el proyecto había tenido un sentido intelectual, por llamarlo de algún modo. Había un convencimiento pasado por la palabra de que tendría un impacto, de que era importante hacerlo. Ahora puedo decir que fue todo mi cuerpo el que impactó contra una voz, dos, tres. Fueron mis lágrimas de agradecimiento las que, de noche, asumían la experiencia. ¿Había encontrado, quizá, un nuevo camino hacia formas más afines a mi comprensión de lo que significa investigar?

Habíamos preparado un plan de acompañamiento entre las investigadoras. Con reuniones previas y posteriores, ensayos teatralizados, teléfono disponible 24 horas para charlar, y muchas, muchas dosis de amor y comprensión. La premisa era: lo que necesites, pídelo. ¿Cómo íbamos a ignorar la necesidad de esos cuidados? Ya lo saben: *researching with care*. La investigación es un espacio creativo en el que no puedes acabar de prever todo lo que sucederá, hacia dónde te llevará, qué sentirás. Es, en cierto modo, una vía que exige autoconocimiento... y mucha confianza. De ella pueden salir maravillas, y también pueden saltar los resortes inconscientes de tus miedos.

Imprevistos, escalofrío compartido. Semana a semana se juntaban para tomar café el agradecimiento y la tristeza, la culpa y la alegría. Manteniendo cierta distancia, sus vivencias nos calaban, iban moldeando opiniones y posturas en nuestras mentes. Las que no entrevistaban leían las transcripciones a sorbos lentos: demasiado golpe de voz en un solo trago de lectura. «Perdimos casos» por el rápido deterioro de las personas o porque cambiaban de decisión y preferían no formar parte de la investigación. Nos sentimos alicaídos: ¿pudimos haberlo hecho de otro modo? Pero ahí estábamos de nuevo para recordarnos que en esas circunstancias cualquier pequeño cambio podía suponer un giro total en los acontecimientos. Tuvimos que aprender a remar a favor de la corriente, abandonando cualquier idea de fracaso cuando alguien dejaba de contestar nuestros mensajes. Del mismo modo, tuvimos que plantear un nuevo escenario y pensar en una colaboración con el

servicio de psicología para el equipo cuando las entrevistadoras manifestaron su preocupación por el impacto que tendría en ellas la muerte real de alguno de los entrevistados. Una cosa era sentarse y hablar con alguien sobre el futuro cercano; la otra, leer un último mensaje de fecha de eutanasia.

Cada nueva experiencia que «Narrativas» nos brinda abre nuevas preguntas a las que hay que poner nombre. Compartir, ¿no es eso también lo que busca la investigación? Hay ritmos que no pueden forzarse, que no encajan bien en los modelos de justificación de subvenciones. Y, pese a todo, cuán importante es poder andar con fluctuaciones, adaptándonos a los *adagio*, *allegro ma non troppo*, cabalgando las cuestas y los valles a lomos de una voz, dos, tres... hasta que ellas quieran. Sin colapsar la idea imaginativa, haciendo el mundo un poco más hospitalario al cuidado. Porque tan importante es la vida buena como el buen morir, como dice quien está en la linde entre ambas. Y por ello quiero acabar con una sola palabra: gracias.

**Nota:** web del proyecto: [www.inedyto.com/narrativas.html](http://www.inedyto.com/narrativas.html)

## Modelos de investigación y ética del cuidado

Josep Ramos\*

En las sociedades capitalistas más desarrolladas, la investigación científica está entrando en una importante crisis que cuestiona las bases de las formas clásicas de producción de conocimiento y genera múltiples conflictos éticos, siendo cada vez más intensas las voces que demandan un modelo en el que la participación de los interesados y el acceso democrático al conocimiento fortalezcan y den sentido a una nueva relación mucho más estrecha entre ciencia y sociedad. La ética del cuidado necesita generar evidencias acerca de su posibilidad real, es decir, conocimientos orientados al cambio. Por eso, desde sus mismos fundamentos teóricos y también desde su ambición social, precisa justamente de este posicionamiento para construir colectivamente un saber compartido capaz de mejorar la vida y el bienestar de las personas. Iniciativas orientadas según la Open Science o ciencia ciudadana, como el Proyecto «Co-creem per la salut mental», pueden ser ejemplos concretos de estos enfoques.

### Modelos de investigación y ética del cuidado

No hay dudas de las importantes contribuciones que la investigación actual en el campo de las ciencias ha dado y sigue dando a la sociedad en su conjunto. Existe un interés creciente del público acerca de determinados temas que afectan al conocimiento del mundo o que pueden marcar las decisiones personales o de salud en la vida, y que, incluso como ocurre con el conocimiento sobre el cambio climático, tienen impacto en las decisiones políticas. Sin embargo, la transición hacia modelos de sociedad cada vez más neoliberales en la mayor parte del mundo desarrollado también está modificando las prácticas en investigación. Así, mientras que clásicamente se ha enfatizado la necesidad de diferenciar la investigación de la innovación, de sus aplicaciones prácticas o de los intereses de las empresas, es decir, la tradicional separación entre ciencia, tecnología y mercado, en muchos modelos de la investigación actual esta asociación se confunde cada vez más, contribuyendo así a diluir algunos valores éticos que constituían principios de referencia (Casado y Puigdomènech, 2018). Con este enfoque, la relación entre el conocimiento científico y la

\* Josep Ramos Montes es médico psiquiatra y magíster en Bioética. Ha trabajado durante años en responsabilidades de dirección y planificación de servicios de salud mental (Sant Joan de Déu) y como asesor de salud mental para el Gobierno de Catalunya. Es miembro del Comitè de Bioètica de Catalunya y del Comitè de Ètica de Serveis Socials de Catalunya.

sociedad se reduce a la transmisión unidireccional de la información (la cual, como ahora trataremos brevemente, no está en modo alguno exenta de conflictos éticos) desde los expertos a la ciudadanía. «Este modelo ha sido objeto de crítica en la última década, y se ha pasado de un paradigma centrado en la comunicación a otro basado en la participación [...], reconociendo así que la ciencia siempre es el resultado de una coproducción en la que intervienen actores distintos» (Casado y Puigdomènech, 2018).

A esta misma corriente crítica se han unido otras iniciativas que se centran justamente en los mecanismos de divulgación del conocimiento resultado de la investigación, especialmente a la gran red de publicaciones y revistas que, desde hace décadas, se han convertido en un gran negocio económico controlado por algunos pocos grupos editoriales.<sup>1</sup> La Declaración de San Francisco sobre Evaluación de la Investigación (DORA, del inglés San Francisco Declaration on Research Assessment, 2012)<sup>2</sup> se dirige a los organismos de financiación, las instituciones académicas, los investigadores y editoriales, y llama la atención acerca de la necesidad de modificar los criterios a partir de los cuales se evalúan los resultados de las investigaciones científicas. Entre muchas otras recomendaciones plantea, por ejemplo, no utilizar técnicas basadas en revistas –tales como el factor de impacto, sobre el que se han documentado múltiples deficiencias– como una medida sustitutiva de la calidad de los artículos de investigación individuales a la hora de evaluar la producción de un investigador o asignar presupuestos. En la misma línea se sitúa el *Leiden Manifesto for Research Metrics* publicado como comentario en *Nature* el 23 abril de 2015 (Hicks *et al.*, 2015), que recoge diez principios referidos a la importancia de la evaluación cualitativa, la transparencia de los datos y su manipulación, la participación de las personas evaluadas o la actualización de los indicadores utilizados, entre otros, que deben ser aplicados a la hora de evaluar investigaciones científicas.

La declaración *Pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos*, elaborada por el Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS) en colaboración con la Organización Mundial de la Salud (OMS), en su 4.ª versión (Ginebra, 2016),<sup>3</sup> insiste en que, para cumplir el requisito ético, toda investigación debe tener el potencial de generar conocimiento que permita mejorar la salud y el bienestar de las personas. Asimismo, subraya la participación activa de la comunidad, ya desde la misma decisión sobre qué investigar, y avisa sobre la necesidad de analizar las características específicas que puedan hacer a las personas o poblaciones más proclives a sufrir un daño al participar en una investigación.

La ética del cuidado se inscribe claramente en un potente movimiento feminista crítico hacia el enfoque de la ética aplicada basada en principios. En vez de centrar la moral en conceptos abstractos o grandes principios morales, propone hacerlo en lo concreto, lo personal y relacional. Basándose en que todos somos vulnerables, lo que significa iguales, la ética del cuidado critica que la entronización del poder económico, como centro de nuestra sociedad occidental, circunscribe el cuidado al ámbito privado y al mercado,

lo que deja fuera de toda responsabilidad a amplísimas capas de la población. En la era posmoderna, la distribución del tiempo social se organiza aún hoy en torno a los horarios de trabajo asalariado, mientras que el tiempo privado del trabajo familiar y el cuidado quedan invisibilizados y cuentan muy poco en la organización general de la vida social pública. Es lo que Brullet denomina *sobresocialización* de la ética del trabajo remunerado (los hombres) y *sobresocialización* de la ética de la cura (las mujeres) (Brullet, 2009). Por el contrario, la asignación de cuidados debería ser una tarea democrática, donde todos intervengan y tengan su parte de responsabilidad. Los seres humanos vivimos en relaciones mutuas de cuidados, así que deberíamos ver a las personas como interdependientes desde el punto de vista de las necesidades materiales, afectivas y relacionales, y a la sociedad como una extensa red de personas cuidadas y cuidadoras con sus intersecciones y cambios de roles continuos.

Como se ve, las propuestas que se derivan de la proyección que la ética del cuidado tiene sobre el futuro de una sociedad realmente basada en la justicia implican cambios estructurales de gran calado. La ética del cuidado necesita generar evidencias acerca de su posibilidad real, es decir, conocimientos orientados al cambio. Por eso, en el proceso de producción de ese conocimiento, no se debería separar tanto la posición de la persona investigadora de la de las investigadas, ni tampoco de las condiciones de la audiencia receptora, de modo que los distintos actores sociales puedan compartir la responsabilidad del proceso y sus resultados. Más aún, en la medida en que los resultados científicos afectan a la vida de las personas y los colectivos, se hace todavía más necesario pensar acerca de sus posibles implicaciones. El concepto de *responsible research and innovation* (RRI) responde a este cambio de modelo. Se trata de un término utilizado por los programas marco de la Unión Europea para describir los procesos de investigación científica y desarrollo tecnológico que tienen en cuenta los efectos y los impactos potenciales sobre el medioambiente y la sociedad. Open Science es el movimiento que promueve el acceso abierto, a todos los niveles de la sociedad, de los resultados de la investigación científica y de las publicaciones, incluyendo la transparencia en la divulgación de los datos, la metodología del análisis e incluso el código de programación de los productos tecnológicos, especialmente en relación con los proyectos generados con fondos públicos. Esta «ciencia abierta» señala la importancia de repensar y transformar cómo construimos el conocimiento científico y todas sus derivadas: la evaluación científica, las infraestructuras, la accesibilidad al público, la colaboración entre investigadores y la distribución democrática del conocimiento científico. Formando parte de esta dinámica y sostenido por la Unión Europea, bajo el nombre de «ciencia ciudadana» se conocen hoy múltiples proyectos y experiencias transdisciplinares que parten de este enfoque de escenario abierto y en red para crear (cocrear) las necesarias interacciones ciencia-sociedad-política que realmente puedan conducir a una investigación más orientada al cambio.<sup>4</sup>

Un ejemplo concreto al respecto es el Proyecto «CoActuem per la Salut Mental» que lleva a cabo la Federació Salut Mental Catalunya en colaboración con Open System de la Cá-

tedra de Física de la Universitat de Barcelona,<sup>5</sup> cuyo objetivo ha sido generar evidencias acerca del impacto de las redes de relaciones sociales en la salud mental y que ha involucrado hasta la fecha a más de setecientas personas, incluyendo las personas coinvestigadoras y las que pertenecen a un entorno de conocimiento. Los resultados demuestran que las redes de relaciones sociales son especialmente importantes para las personas con trastornos mentales porque mejoran la calidad de vida, actúan contra la exclusión y funcionan como un potente protector contra las recaídas. Y de paso, este proyecto contribuye significativamente a eliminar un sesgo heredado del conocimiento clásico, según el cual la mejora en la calidad de vida y la prevención de las recaídas en las personas que sufren un trastorno mental deben ser abordadas como una cuestión que corresponde exclusivamente al ámbito sanitario especializado. Como los mismos responsables señalan en la web citada, «gracias a este proceso, ha sido posible entender mejor cómo funcionan las redes de apoyo social en salud mental y proponer acciones para promoverlas y fortalecerlas, así como validar un documento final de recomendaciones políticas».

Coinvestigación, participación activa y orientación al cambio son conceptos que deben ser conjugados en los nuevos modelos de producción del conocimiento desde el enfoque del cuidado. Marian Barnes decía, en el encuentro que ha dado lugar a esta publicación, que reconocía «el peligro de ofrecer lo que algunos podrían llamar una visión idealista de la investigación como una práctica relacional», pero insistía en la importancia de poner cuidado también en cómo investigamos y en las personas con las que investigamos. Asumiendo la ambición de la ética del cuidado en sus pretensiones, el modelo más coherente para la producción de conocimientos orientados al cambio debe incluir la condición de la participación de todos los afectados, tener en cuenta sus emociones y sus intereses relacionales, no sustraer el cuidado del ámbito social y del de las relaciones entre las personas y su necesidad de reparar, y plantear resultados que sean susceptibles de producir alternativas políticas. La ética del cuidado no debe posicionarse en modelos de investigación en los que el diálogo entre la ciencia y la sociedad se reduzca a la creación de conocimiento de experto que informe de sus resultados, sino en construir colectivamente un saber compartido capaz de mejorar la vida y el bienestar de las personas.

## Notas

1. Sánchez Caballero, D. «Dimisión en bloque en una ilustre revista científica por el dinero que exige a los investigadores por publicar: “Es inmoral”». *eldiario.es*, 23 de abril de 2023.
2. En <https://sfdora.org/> están disponibles múltiples datos y contenidos para acceder y participar en esta iniciativa.
3. Disponible en: <https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/34457/9789290360902-spa.pdf?sequence=5>

4. En la web <https://ciencia-ciudadana.es/> pueden consultarse distintos proyectos en el ámbito español sobre diferentes temas que van desde la educación a la biodiversidad, la sociología, el medioambiente o las ciencias políticas. A través de su observatorio, publica también un informe anual.
5. Chatbot de ciencia ciudadana para la investigación en salud mental: «El primer xatbot de ciència ciutadana sobre la recerca en salut mental». Disponible en: [https://www.ub.edu/web/ub/ca/menu\\_eines/noticies/2022/11/039.html](https://www.ub.edu/web/ub/ca/menu_eines/noticies/2022/11/039.html)

## Bibliografía

- Brullet, C. (2009). Relacions de gènere i cura. Cap a una ètica política compartida, privada i pública, del treball de cura: el cas de la petita infància a Catalunya. *Societat*, 17, 72-86.
- Casado, M. y Puigdomènech, P. (coords.) (2018). *Documento sobre los aspectos éticos del diálogo entre ciencia y sociedad*. Universitat de Barcelona i Observatori de Bioètica i Dret.
- European Commission (2015). White Paper on Citizen Science for Europe. Disponible en: <https://ciencia-ciudadana.es/wp-content/uploads/2018/09/WhitePaperOnCitizenScience2014.pdf>
- Hicks, D. *et al.* (2015). Bibliometrics: The Leiden Manifesto for research metrics. *Nature*, 520, 429-431. <https://doi.org/10.1038/520429a>

# Consideraciones sobre la ética del cuidado como marco para la investigación

Esperanza Zuriguel\*

## Introducción

Desde principios del siglo xx la ética de la investigación científica con personas está enmarcada en marcos regulatorios y recomendaciones. Actualmente, el Código de Núremberg (1947); la Declaración de Helsinki (1964, 2013); el Informe Belmont (1979); o la acreditación administrativa del cumplimiento de las Normas de Buena Práctica Clínica (1995), son los documentos que sustentan el marco ético de la investigación científica. Estos códigos protegen a los participantes de una investigación a través del consentimiento, el respeto a la autonomía, un adecuado balance riesgo-beneficio, la justicia y la selección justa (Doody y Noonan, 2016).

El contexto actual de rápido desarrollo en el área de la tecnología, la información y la comunicación plantea nuevas preocupaciones en torno a la ética de la investigación. Drolet *et al.* (2022) identifican diez categorías de problemas éticos actuales en investigación: 1) integridad de la investigación, 2) conflictos de interés, 3) respeto por los participantes de la investigación, 4) falta de supervisión y desequilibrios de poder, 5) individualismo y desempeño, 6) orientación ética inadecuada, 7) injusticias sociales, 8) injusticias distributivas, 9) injusticias epistémicas y 10) angustia ética.

## Nuevos paradigmas éticos en investigación

Ante la necesidad de desarrollar soluciones para resolver las diversas cuestiones éticas que surgen del proceso de investigación han aparecido iniciativas como la Investigación

\* Esperanza Zuriguel Pérez es enfermera y doctora en Ciencias Enfermeras por la Universitat de Barcelona, así como coordinadora de investigación enfermera en el Hospital Universitari Vall d'Hebron de Barcelona (HUVH) y jefa del Grupo de Investigación Multidisciplinar de Enfermería del Instituto de Investigación Valle Hebron (VHIR). Su línea de investigación va dirigida a la prestación de cuidados y su impacto en los resultados de salud de pacientes y familiares. Al respecto, lidera diversos proyectos financiados competitivos en esta línea. Es miembro del Comité Ética de Investigación con Medicamentos del HUVH, de la Comisión para la Integridad de la Investigación y Buenas Prácticas Institucionales del VHIR, del Comité de Investigación Clínica del HUVH, del Comité de Innovación del HUVH y del Proyecto Patient Engagement del HUVH. Es autora de numerosos artículos científicos y de algunos capítulos de libros, evaluadora en diversas agencias de financiación de proyectos y colaboradora en másteres de universidades catalanas.

e Innovación Responsable. La RRI (del acrónimo en inglés *Responsible Research and Innovation*) nace con el objetivo de alcanzar una ciencia más inclusiva, transparente y colaborativa a través de una intervención participativa. Se ha desarrollado y consolidado internacionalmente y se basa en seis principios: educación científica, igualdad de género, acceso abierto, gobernanza, ética y participación ciudadana. La idea es impulsar la alineación entre los procesos de investigación y sus resultados sociales, con el objetivo de mejorar el cumplimiento de las expectativas y necesidades de las personas. El movimiento RRI tiene en la ética un aspecto fundamental; sin embargo, existe preocupación por la falta de un enfoque holístico. En esta línea hay autores que consideran el cuidado como parte de la RRI, aunque no se indica explícitamente como dimensión, ni su abordaje (Bærøe y Henden, 2020).

Otro fenómeno al alza en Europa es la denominada «ciencia ciudadana», referida a la participación del público en general en actividades de investigación científica. La ciencia ciudadana representa, por tanto, un modelo de investigación participada que involucra al público en proyectos científicos y en las siguientes posibles tareas: definición y diseño de la investigación, recolección de datos e interpretación de resultados y, eventualmente, propuesta de acciones partiendo de evidencias (Kullenberg y Kasperowski, 2016). En la ciencia ciudadana surgen nuevas cuestiones éticas, como quién decide, quién participa, quién está excluido, cuál es el significado de compartir el poder por igual o de quién es el conocimiento, o cómo fomentar el sentido de responsabilidad de la persona para compartir su conocimiento experiencial.

## La ética del cuidado aplicada a la investigación

La complejidad que entraña la prestación de cuidados viene determinada por su vinculación a múltiples aspectos, ya sean culturales, sociales, institucionales, económicos, normativos o religiosos.<sup>1</sup> Esta complejidad se hace especialmente evidente en el campo de la investigación en cuidados y la ética que lo enmarca.

La ética del cuidado es una teoría que se centra en la responsabilidad, la interconexión social, la colaboración, la competencia, la capacidad de respuesta y la confianza (Barnes, Brannelly y Ward, 2015). Impulsada por Gilligan en 1982<sup>2</sup> se focaliza en el cuidado, la empatía y la comprensión de que la persona es un ser relacional. Tronto, en 2013, actualizó la teoría proponiendo una ética del cuidado como un argumento político para el cuidado sin olvidar las relaciones interpersonales. Tronto define cinco fases de responsabilidades en la ética del cuidado.<sup>3</sup>

Si bien la ética del cuidado puede servir como marco teórico para preservar los valores del cuidado, tiene también un gran potencial en la investigación. Desarrollar una investigación basada en los principios de la ética del cuidado permite establecer una relación entre las distintas perspectivas de las personas implicadas en la situación de estudio.

El marco de la ética del cuidado prepara a los investigadores para actuar con responsabilidad y solidaridad, asegurando unas prácticas de investigación cuidadosas, lograr cambios y utilizar recursos.

Especial atención merecen los modelos de participación ciudadana en la investigación en cuidados, donde se han identificado limitaciones de los códigos de estándares éticos y, por tanto, de una necesidad de revisión. Es por ello que en este enfoque de la investigación participativa en salud y los paradigmas de investigación-acción es donde la ética del cuidado tiene el potencial de permitir un diálogo que aborde las diferentes perspectivas de todos los sujetos comprometidos (Groot y Abma, 2022).

El marco de la ética del cuidado ofrece formas específicas del contexto de entender y responder a los desafíos de emprender una investigación participativa<sup>4</sup> y ofrece una guía heurística para reflexionar sobre la ética.

## Reflexiones finales

El ejercicio de la ética de la investigación se apoya en la normatividad local y en recomendaciones de carácter universal; sin embargo, estos documentos no permiten la construcción de un marco ético completo para orientar la investigación en cuidados y mejorar así sus resultados y una construcción ética del conocimiento.

Se propone como marco de la ética de la investigación la ética del cuidado y sus fases de corresponsabilidad.

La reflexión sobre la ética es un camino hacia la investigación ética en cuidados especialmente si los investigadores reflexionan en colaboración con todas las personas participantes. En concreto, los paradigmas relacionados con la investigación participativa en cuidados precisan de criterios éticos más allá de los principios de privacidad, confidencialidad, anonimato y consentimiento. Incorporar valores como la igualdad, el respeto mutuo, la participación, la integridad personal, la inclusión o la dignidad, serán necesarios a medida que las contribuciones de la ciudadanía a este tipo de investigación se vuelva más habitual.

Se hace necesaria una discusión futura en torno a la competencia ética en investigación y su evaluación; la adquisición y enseñanza de habilidades de pensamiento ético; la medición del impacto de las investigaciones en cuidados; la incorporación de aspectos de la ética del cuidado en los documentos de evaluación de los Comités Éticos de Investigación, o la ética del cuidado en la evaluación de las convocatorias de ayudas para la realización de proyectos.

El marco de la ética del cuidado ofrece una guía heurística para reflexionar sobre la ética en investigación en cuidados.

## Notas

1. Analiza este aspecto: Domínguez-Alcón, C. (2017). *Evolución del cuidado y profesión enfermera*. Ediciones San Juan de Dios. Campus Docent.
2. Para ampliar información consultar: Gilligan, C. (2013). *La ética del cuidado*. Fundación Víctor Grífols i Lucas. Cuaderno n.º 30.
3. Para un análisis más profundo: Tronto, J. (2017). La democracia del cuidado como antídoto frente al neoliberalismo. En: Domínguez-Alcón, C., Kohlen, H. y Tronto, J., *El futuro del cuidado. Comprensión de la ética del cuidado y de la práctica enfermera* (pp. 15-37). Colegio Oficial de Enfermeras y Enfermeros de Barcelona.
4. Brannelly es una de las primeras investigadoras de la acción participativa que aplicó las cinco fases de la ética del cuidado descritas por Tronto.

## Bibliografía

- Bærøe, K. y Henden, E. (2020). Translational ethics and challenges involved in putting norms into practice. *The American Journal of Bioethics*, 20(4), 71-73. <https://doi.org/10.1080/15265161.2020.1730520>
- Barnes, M., Brannelly, L. y Ward, N. (2015). *Ethics of care: critical advances in international perspective*. Policy Press.
- Doody, O. y Noonan, M. (2016). Nursing research ethics, guidance and application in practice. *British Journal of Nursing*, 25(14), 803-807. <https://doi.org/10.12968/bjon.2016.25.14.803>
- Drolet, M.J., Rose-Derouin, E., Leblanc, J.C., Ruest, M. y Williams-Jones, B. (2022). Ethical issues in research: perceptions of researchers, research ethics board members and research ethics experts. *Journal of Academic Ethics*, 21, 1-24. <https://doi.org/10.1007/s10805-022-09455-3>
- Groot, B. y Abma, T. (2022). Ethics framework for citizen science and public and patient participation in research. *BMC Medical Ethics*, 23(1), 23. <https://doi.org/10.1186/s12910-022-00761-4>
- Kullenberg, C. y Kasperowski, D. (2016). What is citizen science? A scientometric meta-analysis. *PLOS ONE*, 11(1), e0147152. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0147152>

## Capítulo 7

# La investigación como práctica relacional de cuidado: consideraciones finales

### Colectivo Minerva\*

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

*Orientación para el cambio*

*Posicionamiento y toma de conciencia de lo que es significativo*

*Perspectivas disciplinares en el aprendizaje y en ámbitos de la práctica colaborativa*

*Necesidad de respuesta política y de las políticas*

*Bibliografía*

*Tablas*

---

\* El Colectivo Minerva ([www.colectivominerva.cat](http://www.colectivominerva.cat)) es un equipo comprometido con el objetivo de ampliar y fortalecer el conocimiento y la mejora de la calidad del cuidado y del servicio profesional que ofrecen las enfermeras, aportando líneas avanzadas de investigación y reflexión, a nivel nacional e internacional, con la participación de investigadores del cuidado desde una perspectiva ética y sociopolítica. Lo compone Carmen Domínguez-Alcón, Montserrat Busquets Surribas, Anna Ramió Jofre y Núria Cuxart Ainaud. La voluntad del Colectivo Minerva es contribuir a impulsar nuevas iniciativas, en el convencimiento y toma de conciencia del potencial de conocimiento disciplinar existente acerca del cuidado, de la ética del cuidado y de la propia profesión enfermera, como contribución esencial al debate para canalizar propuestas innovadoras de mejora del cuidado y de la práctica enfermera.

El Seminario VI nos ha llevado a realizar un ejercicio de reflexión intenso con un contenido que presenta vertientes que quizá no se habían planteado anteriormente. Se trata ahora de prestar atención a algunos puntos en los que podamos explorar y desarrollar nuevas líneas de conocimiento, de aplicación práctica, tenerlos en cuenta en la formación y seguir investigando en ello. Podrían girar alrededor de algunas consideraciones finales que incluyan los siguientes puntos: 1) orientación para el cambio; 2) posición personal y toma de conciencia de lo que es significativo; 3) perspectivas disciplinares en el aprendizaje y en ámbitos de la práctica colaborativa; y 4) necesidad de respuesta política y de las políticas.

## **Orientación para el cambio**

El propósito del Seminario VI del Proyecto «Ética y valores del cuidado» de centrar la atención en la aportación de la ética del cuidado como marco para la generación de conocimiento y reimaginar la investigación como práctica de cuidado, tal y como proponen Marian Barnes y Tula Brannelly (2022), ha llevado al Colectivo Minerva a profundizar en la investigación en cuidados como eje de transformación social. La propia orientación de la investigación es ya parte del cambio en esa línea. Los siguientes párrafos presentan algunas consideraciones que abren líneas de interés a explorar y ayudan a formular hipótesis en nuevos ámbitos de análisis de acuerdo a la situación de partida resumida en el capítulo 1 de la presente obra.

Fieles a situarnos en la investigación desde esa mirada que proponen Barnes y Brannelly, sobre la base de los trabajos realizados se muestra la importancia y necesidad de reformular el enfoque de la investigación, con objeto de visibilizar la perspectiva global e integral de la atención a la salud (Cosín, Quintana y Marín, 2011) y tener en cuenta que el estudio del cuidado es un proceso de construcción que incorpora diferentes perspectivas (González, 2005). La consideración de la ética del cuidado como marco para la investigación es incipiente. Se reconoce la influencia de los criterios de excelencia de las ciencias naturales especializadas en el estudio de fenómenos no humanos que someten el pensamiento a planteamientos técnicos, poco complejos, más cuantitativos y mecanicistas (Hernando, 2012, 177-182). Ello hace que, en la investigación en salud, y en concreto en la investigación en cuidados, prevalezcan criterios objetivos y racionales para explicar el cuidado, con el riesgo de no evidenciar conocimientos que reflejen la particularidad y trascendencia de otros aspectos, en especial los emocionales. En el ámbito de la salud, concretamente en la enfermería, hacer patente el marco general de la evolución de la actividad investigadora, así como las iniciativas en esa área, permiten comprender el papel y situación actual de la investigación enfermera en cuidados y el desarrollo impulsado en España. Y también permite ver cómo se consideran y enfocan las prioridades y realidades de investigación en el tema.

En ese contexto se sitúa la ética del cuidado como marco y guía de la propuesta que defiende el Proyecto «Ética y valores del cuidado», con base en los criterios de la aproximación al valor e importancia del cuidado a través de la introspección, el diálogo, la inclusión participativa y la escucha desde la vivencia experiencial. La investigación enfermera trata de responder a las necesidades de cuidado y salud de la población y anticiparse a nuevos riesgos. La voluntad y el interés se centran en conservar, generar, reivindicar y difundir conocimientos del cuidado y de la ética del cuidado como ideas fuerza, frente a las contradicciones y paradojas existentes.

Se trata de reflexionar sobre la importancia de ser sensibles y explorar desde una perspectiva que favorezca conocer las necesidades reales para el mantenimiento de la vida, y conseguir conocimientos que la investigación «al uso» no descubre si su paradigma no está centrado realmente en las personas participantes, ni en sus problemas reales. Por eso es relevante la aportación de Barnes y Brannelly, que hacen patente la perspectiva feminista de la investigación, desde la formulación de la pregunta hasta la publicación de los resultados: de manera que la propia investigación se convierte en un proceso de cuidado que involucra a investigadores y participantes en un contexto relacional. Y de esta forma, al aplicar la ética del cuidado en la búsqueda de conocimiento enfermero, se fortalece su presencia y aportación.

## **Posicionamiento y toma de conciencia de lo que es significativo**

La disposición y las acciones que se emprendan, conectan y se vinculan con la propuesta de Barnes de *cuidar, saber y marcar la diferencia* se plantea y desarrolla en el capítulo 2 de la presente obra. Al manifestar la necesidad de una comprensión amplia del cuidado y de la ética del cuidado, se promueve el análisis del posicionamiento personal al enfatizar que el tema de investigación importa personalmente al investigador. Así, se facilita tomar conciencia de qué y por qué investigamos, cómo lo hacemos y del impacto y significación para cada interviniente en la investigación. Al plantear el análisis aplicando el mismo proceso que se realiza desde la ética del cuidado<sup>1</sup> se contribuye a profundizar en el papel de todos los participantes. Esa aproximación aporta poder entender mejor las consecuencias durante todo el proceso de investigación y de todos los implicados al analizar las desigualdades u otros factores presentes en la investigación de las situaciones de cuidado. Al hacer posible la consideración y voluntad de *hacer juntos* que implica la ética del cuidado se muestra la idea de que puede haber daños y se considera la posibilidad de corregirlos y repararlos. La investigación es mucho más que llenar vacíos de conocimiento y Barnes (2022) profundiza en ello.

Es relevante señalar la aportación de Barnes a la interrelación entre la justicia social y el cuidado, que en este seminario se ha concretado en el análisis de cómo la ética del cuida-

do opera para que la investigación reduzca la injusticia. En el ámbito de la salud, es un tema esencial, dado que los profesionales suelen dar respuesta a las situaciones y problemas de salud desde una posición de competencia técnica y procedimental en la que los factores relacionados con las desigualdades y la justicia social a menudo son apenas considerados como parte de la responsabilidad profesional. De manera que ya desde la preocupación por el tema de investigación elegido, se obedece a razones y motivaciones variadas, ya sean profesionales, políticas o personales. Saber más acerca de la relación entre cuidado, investigación y justicia social requiere una mayor presencia e interés de esa perspectiva en la práctica enfermera. Y puede hacer aflorar evidentes motivaciones conectadas con prioridades que no se visualizan fácilmente desde la práctica cotidiana, en cualquiera de los ámbitos de desempeño profesional.

Barnes argumenta de forma clara la necesidad e importancia de que distintos tipos de conocimiento entren en diálogo. En especial cómo este se genera, con qué perspectiva, quién reconoce la legitimidad de aceptación de uno u otro saber. Profundiza en las formas de relación entre conocimiento y justicia y se refiere a cuatro que giran alrededor del dominio de la tecnología; el análisis del poder en el conocimiento; la credibilidad de la persona; y los supuestos tradicionales sobre los conocimientos profesionales. Los ejemplos y la reflexión que realiza la autora en ese ámbito muestran la importancia de prestar especial atención a los matices que hacen patente la perspectiva que ofrece situarse en el marco de la ética del cuidado. Las ocho preguntas que formula al final de su aportación ayudan a centrar la reflexión en la línea que defiende.

Son ideas que se completan en el capítulo 3 de la presente obra, en el que Davies aborda diversos aspectos que profundizan en los límites entre investigador e investigado a través de los valores, el conocimiento y la identidad. Analiza las relaciones, sirviéndose del marco que proponen Fisher y Tronto, de forma que se posibilita crear contextos en los que surgen aspectos que permiten explorar formas de conocimiento esenciales, en un enfoque que incorpora la justicia social. Derivan de un acercamiento participativo, comprometido, y de la credibilidad de quien los legitima. Davies aporta ejemplos de su experiencia investigadora. Lo interesante es compartir y reflexionar sobre situaciones similares que tienen lugar en contextos con rasgos diferenciales, de ahí que la difusión e intercambio sea necesario y provechoso. Así se generan nuevas dinámicas de colaboración que consideran las emociones, la rendición de cuentas, entre otros aspectos relacionados con la responsabilidad profesional del investigador. Evidencian que es esencial revisar lo que se ha aceptado como conocimiento, o buenas prácticas, y, que al adoptar marcos de análisis como los que propone la ética del cuidado, pueden verse modificados o requieren ajustes y una nueva reflexión en su enfoque. En resumen, los ejemplos muestran la posibilidad de incorporar formas de conocimiento que transforman el discurso de la investigación.

## **Perspectivas disciplinares en el aprendizaje y en ámbitos de la práctica colaborativa**

En la investigación centrada en la ética del cuidado, tema central del Seminario VI, del que la presente obra da cuenta, han participado distintos expertos con aproximaciones que incluyen diversas perspectivas disciplinares. En conjunto ofrecen miradas sugerentes, imprescindibles para la reflexión que se quiere suscitar. Una parte se presenta a continuación en tres aportaciones, que integran el capítulo 4. La primera (4.1 «Entre lo cotidiano y la intersubjetividad: producción investigadora de las enfermeras sobre ética del cuidado en España») se relaciona con la producción científica en el área estudiada; la segunda (4.2 «Perspectiva ética sobre la pandemia y sus enseñanzas: la experiencia del Comité de Ética Asistencial de les Illes Balears») se sitúa en la experiencia de un Comité de Ética Asistencial; y la tercera (4.3 «Consolidar conocimientos y capacidad de influir») se refiere a la consolidación de conocimientos y la capacidad de influir. Son aproximaciones que se amplían con otros enfoques de expertos en los capítulos 5 y 6.

El estudio bibliométrico «Entre lo cotidiano y la intersubjetividad: producción investigadora de las enfermeras sobre ética del cuidado en España» muestra parte de la presencia de la ética y el cuidado en las publicaciones de las enfermeras españolas, evidenciando el interés científico por la humanización de la atención y el impacto ético de la práctica enfermera centrada en el cuidado. El análisis pone énfasis en que son la conciencia y la ciencia los factores que han posicionado la ética enfermera. Es la herencia cultural, con presencia e impacto en el discurso ético y moral enfermero. Los temas que aborda la producción científica que el autor estudia reflejan precisamente esa realidad rica y diversa.<sup>2</sup>

El esfuerzo en identificar categorías permite apreciar que los investigadores relacionan el análisis de las intervenciones humanizadoras con la aplicación de la ética a las acciones de cuidados. Sin embargo, en este capítulo se resalta la débil intensidad de la aproximación desde la ética del cuidado como marco de la investigación, haciendo patente la dificultad existente para incluir los criterios de la ética del cuidado como tema en el proceso de investigación. Se confirma así la necesidad de implementar enfoques que posibiliten incluir la ética del cuidado en todo el proceso de investigación, así como desarrollar un lenguaje que permita homogeneizar las palabras clave con las que se identifican los estudios, de manera que sea factible la visualización de la ética del cuidado y de su aplicación en el proceso y contenido de las investigaciones.<sup>3</sup> En resumen, si bien se puede afirmar la presencia de publicaciones enfermeras que profundizan en los valores éticos del cuidado y su impronta en la atención que reciben las personas y familias, hay que seguir trabajando para que el interés científico de las enfermeras investigadoras se dirija hacia el desarrollo del conocimiento sobre la aplicación de la ética del cuidado al cuidado profesional, a la gestión de los servicios de salud y a la formación de los profesionales. Debe hacer posible lograr y consolidar cambios mediante el impacto y capacidad de influir de las nuevas propuestas.

«Perspectiva ética sobre la pandemia y sus enseñanzas: la experiencia del Comité de Ética Asistencial de les Illes Balears» es un análisis de la experiencia de profesionales y personas atendidas durante el tiempo de pandemia. Su relevancia es el abordaje inclusivo y participativo para analizar situaciones complejas. Es un ejemplo que indica una manera de tener en cuenta a todos los participantes en la generación de conocimiento, de forma afín a la investigación con base en la ética del cuidado. Muestra la necesidad de debates y propuestas relacionadas con derechos y libertades en el ámbito de la salud que implican factores diversos, emociones y distintos agentes. Todo ello orienta hacia la acción entre los implicados que expresan retos, con una mirada abierta y plural al contexto que debe responder a las necesidades de salud, cuidado y bienestar, tanto de las personas a las que se presta servicio como a los profesionales que lo proveen, en situaciones de dificultades excepcionales como ha sido la pandemia de la COVID-19. El Proyecto Kairós, mediante grupos de trabajo, ha desarrollado la posibilidad de que las personas implicadas, profesionales y personas atendidas, favorezcan iniciativas para poner en práctica acciones que, bajo su experiencia, recomienden para posibles situaciones futuras.

En cuanto a «Consolidar conocimientos y capacidad de influir», la tercera de las aportaciones que completa el capítulo 4, es una valiosa aproximación que destaca circunstancias que han favorecido el desarrollo de la investigación en cuidados, analizando los peligros de que no se construya sobre unos cimientos éticamente sólidos, que derive en una producción científica ajena a los valores del código ético, o que se desarrolle con la mirada alejada de la investigación en cuidados, que es mejorar la salud de las personas atendidas. Lo que interesa es la orientación de la investigación y cuál es el impacto real que consigue. Es preciso fijar la atención en los avances en la investigación en cuidados, en el cuidar cotidiano, en la adecuación de efectivos en relación con el grado de dependencia de las personas atendidas, en la satisfacción de necesidades y en realizar previsiones frente a algunos peligros. La presentación se refiere a ello poniendo énfasis en la necesidad de una investigación honesta y alineada con los valores éticos de la profesión enfermera que haga posible influir en las políticas y en las transformaciones necesarias para que política, regulación y normativa, evidencia científica y valores avancen en una misma dirección.

La aproximación y reflexiones desde las experiencias reunidas en el capítulo 4 implican a expertos de disciplinas que hacen patente el interés y algunas vertientes desde las que enfocar el tema. Hay todavía aspectos esenciales de la multidimensionalidad del cuidado a los que conviene prestar especial atención. Se presentan en el capítulo 5 «Los condicionantes económicos del cuidado». La investigación en cuidados aporta evidencias acerca de las necesidades y beneficios del cuidado. A partir de ahí se puede argumentar, conocer mejor y tratar de comprender el impacto económico y social del cuidado, sobre el que Durán ofrece abundantes datos en su capítulo. Sin entrar en el tema de la financiación de la investigación en el ámbito de la salud, es importante reflexionar sobre su enfoque. Por

ejemplo, en el caso de la investigación realizada mediante ensayos clínicos la financiación suele estar apoyada por la industria farmacéutica y las propias instituciones, mientras que en la investigación en cuidados los recursos surgen a menudo de los propios investigadores y participantes (Radó, 2022).

Los puntos que Durán presenta como relevantes apoyan la validez, importancia y necesidad de centrar la atención en la economía del cuidado. Son temas clave que, a pesar de las iniciativas planteadas desde distintas instancias, no han logrado todavía soluciones accesibles, adaptadas y aceptables que realmente incidan en la satisfacción de necesidades, el bienestar y la calidad de vida de las personas. Se relacionan con los límites de la obligación de cuidar y con los tiempos del cuidado, que en la economía española han pasado del cuidado artesanal a la producción masiva. La parte más contundente de su aportación tiene su base en cifras: «Liberar a los hogares del 10% de carga de cuidado requeriría crear 2,8 millones de empleos públicos». Los diez puntos que Durán aborda en el capítulo 5 destacan los condicionantes económicos del cuidado como aspectos clave a resolver. Suponen interrogantes de enorme trascendencia social, económica y política sobre los que la autora alerta con cifras de realismo económico, problemáticas que siguen precisando de imaginación para darles respuesta y de una investigación que las sustente. Aunque las propuestas políticas y económicas a menudo divergen en los instrumentos, no en los objetivos, las preguntas son múltiples, y al final del capítulo Durán plantea varias que considera esenciales y que implican a todas las personas en cuanto a las responsabilidades del cuidado.

En el capítulo 6 se reúnen las aportaciones de los expertos que han participado en el Seminario VI base de la presente obra. Los títulos de cada una de ellas orientan acerca de sus intereses en relación con su conocimiento experto e investigación en el marco de la ética del cuidado. Las colaboraciones giran alrededor de tres ejes: el *cambio*, la *participación activa* y el *impacto*. Todos los temas que abordan son susceptibles de hipótesis y consideraciones que pueden permitir avances. El buen conocimiento de cada experta y experto en su ámbito y el diálogo interdisciplinar aportan ideas para lograr consensos, transformar el cuidado y consolidar conocimientos a través del mismo. Los tres ejes tienen repercusión en distintos entornos; identificarlos y hacerlos presentes en la política y en las políticas es parte de la responsabilidad profesional. El apartado siguiente resume algunas consideraciones a este respecto.

## **Necesidad de respuesta política y de las políticas**

Es relevante que las aportaciones en el Seminario VI giren alrededor del *cambio*, de la *participación activa* y del *impacto*. Varios expertos se fijan en los tres ámbitos, mientras que otros ponen énfasis únicamente en uno de ellos. Lo que resulta de mayor interés son los distintos matices que dan lugar a una reflexión sobre aspectos transformadores. Por

ejemplo, los expertos que argumentan la necesidad de *cambio en la investigación* expresan la necesidad del mismo desde un enfoque amplio y radical. Si el marco de la investigación no cambia no se hará acopio de nuevo conocimiento, no surgirán nuevas líneas de acción, no se promoverán trazas de conocimiento renovador. Por ello el *cambio* implica que el marco de los proyectos permita comprender los factores principales para obtener los mejores resultados del cuidado de las personas atendidas y de los profesionales.

La necesidad de *cambio*, la *participación activa* y el *impacto* del cuidado son nociones que para el Colectivo Minerva están estrechamente relacionadas y son necesarias para dar la respuesta política y de las políticas a las necesidades de cuidado. Los cambios mundiales a varios niveles, en la tercera década del siglo XXI, así lo muestran, y se pone énfasis en ello en varias partes de la presente obra. El cambio necesita de la participación activa de todas las personas y de elaboraciones conjuntas. Para que sean respuesta efectiva deben tener impacto y de esa forma conseguir transformaciones que mejoren los cuidados y con ello la salud, el bienestar y la calidad de vida de las personas. Para concluir, en pocas líneas, nos parece importante resumir algunas ideas que nos recuerden lo que hemos avanzado y los caminos todavía a explorar para alcanzar las mejores prácticas de buen cuidado. De manera que estos breves párrafos finales también introduzcan la inquietud de realizar un nuevo encuentro en el Seminario VII, en septiembre de 2023, para seguir planteándonos interrogantes acerca de qué políticas para qué cuidados.

Argumentar la necesidad de *cambio en la investigación* requiere abrir líneas a un conocimiento renovador. Los expertos aportan diversas maneras de entender el cambio ligado al proceso de investigación. Señalan la necesidad del cambio del marco conceptual de los proyectos, de manera que permita ampliar la comprensión de los factores relevantes de las necesidades de cuidado. Así, la investigación debe integrar la subjetividad, cómo se vive cada situación, a partir de la participación activa e inclusión de todas las personas implicadas, quiénes la proponen y quiénes son participantes, de forma que todas sean protagonistas del proceso de investigación. También se señala que el cambio alcanza a los métodos de evaluación de la investigación. Es una línea a potenciar relacionada con la innovación, la calidad de los servicios y la seguridad de las personas. En relación con la financiación de la investigación, surge la necesidad de cambio, aunque está menos presente en el conjunto del contenido tratado en el seminario. Los aspectos citados, entre otros, son ejemplo de la orientación que promueve un nuevo enfoque ético de la investigación más allá de las reglamentaciones éticas y legales actuales. La voluntad de los diversos actores implicados y convencidos de los nuevos planteamientos favorece las condiciones para desarrollar iniciativas con imaginación y datos rigurosos relacionados y actualizados.

En la presente obra se han expresado y argumentado convicciones y posicionamientos sobre la *participación activa* y *el dar voz a todas las personas*, a los participantes, en las situaciones de cuidado: una presencia primordial. En el Seminario VI los expertos han

destacado la importancia de disponer de enfoques y métodos que permitan conocer y comprender las experiencias reales vividas por las personas involucradas en la situación que se estudia. A su vez también enfatizan la necesidad de incluirlas en la propia confección del tema de investigación, las preguntas, los objetivos que se persiguen, las estrategias que se llevan a cabo y su evaluación.

Acerca del *impacto* el objetivo es claro desde la perspectiva expresada por los expertos: «hacer la investigación con cuidado», y, como afirma Adam en su aportación, «utilizando la evaluación como el instrumento básico de ordenación, selección y priorización de la ciencia». Parece clara la necesidad de avance en ese ámbito, pero no lo es tanto cómo hacerlo. Implica que no es solo necesario investigar las necesidades de cuidados y las formas de satisfacerlas, sino que la propia investigación se realice teniendo en cuenta la ética del cuidado, repensando el papel del propio investigador como agente de cuidado y el proceso de investigación como práctica de cuidado.

Cada intervención en el seminario ha mostrado vertientes relacionadas con el cambio, la participación y el impacto. Todas ellas requieren reflexión, propuestas, consensos, voluntad, imaginación e ilusión para avanzar mejorando el impacto de las investigaciones. Marcan la necesidad de respuesta política y de las políticas institucionales. Los datos nos animan a confiar en que hay interés y esfuerzos en marcha, además de muchas personas comprometidas. Una evidencia de ello se trata en la primera aportación del capítulo 4 («Entre lo cotidiano y la intersubjetividad: producción investigadora de las enfermeras sobre ética del cuidado en España»), en donde se ofrecen datos sobre la producción científica enfermera en ética del cuidado. En la *Tabla 7.1* se presenta la producción científica enfermera sobre ética y los temas esenciales identificados en el Proyecto «Ética y valores del cuidado». Hay camino recorrido, se trata de fortalecer, consolidar y ampliar la capacidad de influir desde la práctica enfermera y de todos los profesionales y agentes que creen en el cuidado colaborativo y la transformación social a través del cuidado.

Concluir con esas ideas en perspectiva abierta y de exploración parece una buena forma de cerrar un seminario dedicado al «Cuidado y ética del cuidado: Necesidades y evidencias para investigar y avanzar».

## Notas

1. Según el enfoque de Joan Tronto ampliamente tratado en los capítulos 2 y 3 de la presente obra.
2. Los detalles del análisis que se incluyen en el capítulo 4 de la presente obra identifican 130 temáticas, que agrupa en seis categorías: entornos asistenciales que comprometen la ética del cuidado; enfoques e intervenciones humanizadoras; constructos ligados

a la ética cuando se aplica al cuidado; abordajes desde el género e implicaciones éticas para los profesionales; y otras cuestiones relevantes para la ética del cuidado.

- Para ampliar la información sobre este enfoque ver Domínguez-Alcón, C., Ramió, A., Busquets, M. y Cuxart, N. (2018). Complejidad del cuidado y nuevas direcciones. En: Domínguez-Alcón, C., Kohlen, H. y Tronto, J. *El futuro del cuidado. Comprensión de la ética del cuidado y práctica enfermera* (pp. 87-98). Ediciones San Juan de Dios. Disponible en: <https://ediciones.santjoandedeu.edu.es/professionalidad/29-el-futuro-del-cuidado-comprension-de-la-etica-del-cuidado-y-la-practica-enfermera.html>

## Bibliografía

- Barnes, M. y Brannelly, T. (2022). *Researching with care: applying feminist care ethics to research practice*. Policy Press.
- Cosín, M.T.A., Quintana, C.O. y Martín, Á.M. (2011). Enfermería basada en la evidencia. Orígenes y fundamentos para una práctica enfermera basada en la evidencia. *NURE investigación. Revista Científica de Enfermería*, 52, 7.
- González, M.E.N. (2005). La importancia del método en la investigación. *Espacios públicos*, 8(15), 277-285.
- Hernando, A. (2012). *La fantasía de la individualidad*. Katz.
- Radó, A. (2022). La recerca infermera. Una oportunitat per a l'impacte de la recerca. Jornada Grups de treball de l'AIFICC. Barcelona.

**Tabla 7.1 Producción científica enfermera sobre ética del cuidado y temas esenciales identificados en el Proyecto «Ética y valores del cuidado»**

130 temáticas/6 categorías <sup>1</sup>	Temas esenciales <sup>2</sup>
Entornos asistenciales que comprometen la ética del cuidado.	<p>Democratizar el cuidado en instituciones y en sociedades cuidadoras</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Definir y aplicar criterios de sensibilidad y respuesta ética.</li> <li>Tecnología como recurso y presencia de la ética del cuidado en la atención.</li> <li>Contenidos y método de la ética del cuidado en la mejora de la democracia.</li> </ul> <p>Complejidad del cuidado y nuevas direcciones</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Relación y contexto como aspectos esenciales en el cuidado y en la ética del cuidado.</li> <li>Cuestiones clave en la comprensión de la complejidad.</li> </ul>
Enfoques e intervenciones humanizadoras.	<p>Retos en la comprensión y aplicación de la ética del cuidado.</p> <p>Uso de tecnologías de cuidado y bienestar e innovar la práctica</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Visibilidad, defensa y compromiso con el cuidado.</li> <li>Evidencias, indicadores de atención y críticas.</li> <li>Enfocar las dificultades.</li> <li>Considerar el potencial transformador del cuidado y los retos que plantea.</li> </ul>
Constructos ligados a la ética cuando se aplica al cuidado.	<p>Hacer visible el cuidado.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>El lenguaje y la justicia en el cuidado.</li> <li>Justicia y necesidad de miradas desde lo particular a lo general.</li> </ul>
Abordajes desde el género.	
Implicaciones éticas para los profesionales.	<p>Prácticas y resultados del cuidado: criterios de sensibilidad y respuesta ética.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Consolidar la capacidad transformadora del cuidado.</li> </ul>

### Notas de la Tabla 7.1

- Sobre la base de la primera aportación del capítulo 4 («Entre lo cotidiano y la intersubjetividad: producción investigadora de las enfermeras sobre ética del cuidado en España»), de Manuel Amezcua, del presente libro.
- A partir de la tabla 1.4 del capítulo 1 («Elementos a considerar en los temas esenciales del cuidado y de la ética del cuidado») de Domínguez-Alcón, C., Busquets, M., Ramió, A. y Cuxart, N. (2022). La práctica de la ética del cuidado: responder a la diversidad y ética del cuidado. En: Domínguez-Alcón, C., Busquets, M., Ramió, A. y Cuxart, N. *Compromiso con el cuidado y la ética del cuidado* (pp. 107-144). Fundación Víctor Grífols i Lucas.

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

*Títulos de la colección:*

### **El futuro del cuidado**

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

### **Nuevas políticas del cuidar**

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

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

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

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

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

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

Fundació Víctor Grífols i Lucas  
Noviembre de 2022