

Dans le cadre des grandes conférences de la Chaire Recherche Sciences Infirmières



L'éthique et l'innovation dans le soin

Texte de la conférence du 20 novembre 2020

Français - Espagnol



Pr Carmen Domínguez Alcón
De l'Université de Barcelone

L'éthique et l'innovation dans le soin

Texte de la conférence du 20 novembre 2020

Pr Carmen Domínguez Alcón

De l'Université de Barcelone

Les textes ont été traduits à l'aide DeepL Translator et corrigé par C. Domínguez Alcón et M. Rothan-Tondeur

Introduction

Je remercie la Dr Rothan-Tondeur pour l'invitation. C'est un honneur pour moi pouvoir partager avec vous quelques idées sur des sujets qui suscitent notre commun intérêt, nous impliquent, et sur lesquels la Dr Rothan-Tondeur m'a posé une vingtaine de questions. Toutes bien suggestives et étroitement liés à mes propres préoccupations et lignes de recherche. J'ai eu l'occasion d'approfondir en quelques-unes tout en développant le Projet *Ética y valores del cuidado* dans lequel je travaille depuis cinq ans. J'ai partagé des doutes, des questions, des incertitudes, des connaissances et la volonté d'avancer avec un groupe de collègues ayant des préoccupations proches aux miennes. Le Projet a également recueilli l'intérêt et la participation de chercheurs internationaux sur l'éthique des soins. Avec leurs conférences et le travail conjoint matérialisé dans des séminaires et activités de diverses équipes (de Catalogne et d'Espagne), ont abouti à quatre livres publiés en 2017, 2018, 2019 et 2020. Le plus récent va être publié disponible sur papier et en ligne la semaine prochaine. Ce sont 4 œuvres qui ont abordé divers aspects que sont liés à notre rencontre d'aujourd'hui et sur la base de tout cela, je peux répondre à vos questions qui génèrent de nouvelles préoccupations

Ma trajectoire de chercheur n'a pas été développée spécifiquement dans le domaine de l'éthique, bien qu'elle soit liée à une sensibilité éthique dû à ma formation infirmière, docteur en sociologie et de professeur à l'Université de Barcelone. Que m'a conduit à approfondir dans de multiples aspects et dimensions liés à l'évolution des soins et des soignants.

Je vais continuer en espagnol et je vous remercie d'avoir voulu nous joindre aujourd'hui. Pour cette session, j'ai pris comme point de départ les questions que le Dr Rothan-Tondeur m'a transmises.

Il s'agit d'une approche suggestive, qui vous permet de relier les points qui vous intéressent, avec une approche globale, qui comprend 4 sections :

- (1) Éthique des soins. Concept. Fondation. Limites.
- (2) Intégrer l'éthique dans la pratique des soins et dans les projets innovants, notamment l'évolution technologique
- (3) Mise en œuvre et participation : donner la parole à tous les acteurs, en ce qui concerne l'éthique des soins, l'innovation en matière de soins pour différents groupes et dans la situation découlant de la Covid 19.
- (4) Les enjeux et défis essentiels de l'éthique des soins à l'horizon 2030

L'éthique des soins. Concept. Fondation. Limites

Je commence par quelques considérations sur les soins, pour traiter de Qu'est-ce que l'éthique des soins ? Et si elle a des limites

Pour répondre à cette question, je pense qu'il faut adopter au préalable une conception des soins. Je suis personnellement d'accord avec la déclaration de l'éthicienne en éthique du soin Marian Barnes qui dit

"Les différentes définitions des soins nous amènent à considérer différemment les relations de soins, ce qui affecte à son tour la façon dont nous mettons les soins en pratique et la façon dont nous travaillons avec les soins" (Barnes 2019).

L'adoption d'une conception des soins est pertinente et nécessaire. Il s'agit d'un choix éthique, car en choisissant un poste, l'adhésion aux principes et aux valeurs est évidente. Je suis personnellement d'accord avec l'approche de Joan Tronto, qui définit et approfondit les dimensions des soins selon une perspective que je partage.

Cet auteur, avec Berenice Fisher, définit les soins comme :

"une activité générique qui comprend tout ce que nous faisons pour maintenir, perpétuer, réparer notre monde afin que nous puissions y vivre le mieux possible. Ce monde comprend notre corps, nous-mêmes, notre environnement et les éléments que nous cherchons à relier dans un réseau complexe de systèmes de maintien de la vie". (Fisher et Tronto, 1990 :40, Tronto, 1993/reprint 1994 : 103).

Il s'agit d'une définition large, et les auteurs en précisent quatre phases, ce qui montre que cette vision est utile en tant qu'approche analytique de l'étude des pratiques de soins, et incluent dans chaque phase la qualité morale correspondante. Les phases qu'ils identifient sont :

(1) Préoccupation/intérêt pour une situation. L'identification du besoin est essentielle pour initier un processus de soins, dont l'exigence morale est l'attention.

(2) Prendre soin du besoin, implique d'assumer la "responsabilité" qu'est la qualité morale.

(3) Exercer l'activité précise du travail de soins proprement dit, et la "compétence" est la qualité morale nécessaire.

(4) Recevoir des soins requiert la qualité morale de la "réactivité".

(5) Tronto (2013) ajoute une cinquième phase de soins, celle des soins avec, car pendant que les soins ont lieu, les gens ont tendance à compter sur la continuité des soins. Les qualités morales dans cette phase sont la "confiance" et la "solidarité".

C'est une approche qui s'accorde bien avec la perspective infirmière, sur lequel je ne m'attarderai pas, étant donné le peu de temps disponible et les sujets que je voudrais aborder. Je me concentre donc dans l'approche de l'éthique des soins, qui fournit des arguments pour faire attention à partir de la connaissance de la personne, de sa culture et de ses coutumes. Les soins de santé, du point de vue des soins et de la pratique infirmière, sont inclusifs et participatifs. Elle vise à faire en sorte que les individus, les groupes et les communautés disposent d'informations qui leur permettront de développer leurs compétences et les aideront à mettre en œuvre des pratiques de soins qui contribuent à leur bien-être, et à orienter, changer ou modifier leur comportement, toujours sur la base de leurs propres croyances, coutumes et façons de faire. Adapter le contenu des soins à leur vie, avec un langage proche et compréhensible. Les soins permettent une relation dans laquelle les connaissances et les compétences des bénéficiaires de soins sont liées aux connaissances et aux compétences des soignants, qui sont tous deux des acteurs actifs de ce processus (Barnes, 2018 : 80).

Qu'est-ce que l'éthique des soins ? Sur quoi se fonde-t-elle, s'agit-il d'une compétence/qualification ou d'un ordre moral ?

L'intérêt pour l'éthique des soins se manifeste déjà dans le livre de Milton Mayeroff, *On Caring* (1971), qui est l'un des premiers ouvrages pionniers sur le sujet. L'auteur y décrit les soins comme l'accompagnement de la croissance d'une autre personne/aide à la croissance et définit les attitudes de base des soins¹. Cependant, l'éthique des soins en tant que théorie morale est attribuée aux travaux de la psychologue Carol Gilligan (1982) et du philosophe Nel Noddings (1984). Tous deux considèrent que la "voix des soins" est une alternative légitime à la "perspective de justice" centrée sur les droits.

Ainsi, dans les années 1980, la pensée féministe a apporté la valeur de la morale féminine comme source d'intuitions morales authentiques et précieuses. Elle examine deux types de réponse morale qu'elle appelle "l'éthique de la justice ou de l'impartialité" et "l'éthique de la prudence ou de la responsabilité". Dans le premier cas, ce sont les réponses normatives et les lois qui prévalent. Elle s'efforce d'être impartiale et objective, les instruments sur la manière d'agir sont les normes préétablies et la défense des droits de la personne. Dans le second, la reconnaissance de l'autre est essentielle, elle répond donc à des besoins concrets et non à des principes moraux abstraits. La réponse morale assume la responsabilité de soi-même par rapport aux autres, elle met en valeur la subjectivité, la relation interpersonnelle et le contexte concret de la vie. Le dialogue et la négociation sont essentiels. Elle initie la compréhension d'une nouvelle façon de comprendre la moralité qui se déroule en relation avec les autres, en offrant des arguments d'un intérêt particulier à considérer et à approfondir du point de vue et de la pratique des soins infirmiers.

Au début des années 1990, Tronto, dans son approche de l'éthique des soins (1993, 125 ss.)², a exprimé l'importance de placer les soins comme un thème central de la vie humaine. En approfondissant l'éthique des soins, elle souligne qu'elle provient d'une pratique plutôt que d'un ensemble de règles et de principes. Il considère que les phases qu'il identifie dans la définition des soins constituent un point de départ pour la réflexion sur le sujet. Parmi ceux-ci, les éléments/qualités morales à prendre en compte sont : l'attention, la responsabilité, la compétence, la capacité de réponse. A quoi elle ajoute plus tard (2013) la confiance et la solidarité. L'analyse de ces éléments facilite l'attention aux aspects de l'impact liés à l'éthique des soins, et la réflexion sur les nuances qui visualisent des dimensions qui ne sont pas habituellement prises en compte dans la relation de soins.

Par exemple, dans les soins, sans être attentif et sans reconnaître les besoins de l'autre, il n'est pas possible d'y répondre. Elle se demande si l'éthique des soins doit traiter l'ignorance des autres comme une forme de mal moral. Et la question se pose : à quel moment passe-t-on de l'ignorance à l'inattention ? Cela conduit à réfléchir sur les "ignorances intégrées" dans les structures sociales, et si la manière de répondre aux besoins, peut conduire à renforcer l'insensibilité envers les autres (1993 ; 2009 : 174). Ce sont des aspects qui invitent à une réflexion approfondie sur les situations de soins qui se produisent en 2020 et qui sont liés à la réponse offerte par les soins.

La responsabilité est une notion d'intérêt particulier, qui conduit à approfondir la relation qui crée des liens et des obligations, qui suivent des lignes directrices dérivées des positions, selon les approches théoriques qui soutiennent les pratiques morales. Par exemple, l'approche (compréhension de la

¹ Mayeroff indica que cuidar es un proceso que implica dedicación, confianza, paciencia, humildad, honestidad, conocimiento del otro, respetar la primacía del proceso, esperanza y coraje. En la visión de ese autor los valores morales son inherentes en el proceso de cuidar y crecimiento. Ver p. 26 libro 3 porque ocuparse de la ética del cuidado.

² La obra de Tronto *Moral Boundaries* en 1993 se traduce al francés en 2009 con el título *Un monde vulnérable* y la autora señala que después de 14 años de la publicación en inglés cambiaría poco de lo escribió sobre la ética del cuidado. En *Caring Democracy 2013* mantiene la misma definición de cuidado y añade la fase 5. La reflexión en este apartado se basa e los trabajos citados de esa autora y en el Seminario realizado con ella en 2016 en Barcelona como parte del Proyecto *Ética y valores del cuidado*, cuya primera fase concluye en 2020 con la publicación de la obra *Ética del cuidado, innovación inclusiva y calidad asistencial*.

morale et de l'éthique dans la vie quotidienne par M. Urban Walker) distingue deux modèles : l'éthique juridique et l'éthique expressive/collaborative.

Ce sont des approches qui amènent à se demander : qu'est-ce qui est suffisant puisque des responsabilités sont générées dans chaque réponse particulière, peuvent présenter des formes différentes ? (Tronto 2009 : 99-100). Les exemples montrent l'intérêt d'approfondir les qualités morales liées aux phases identifiées dans le processus de soins, car ils ouvrent des perspectives qui varient selon les acteurs et le contexte de chaque situation.

Depuis Gilligan, l'éthique des soins a continué à se développer, promue par différents auteurs³, qui renforcent sa valeur éthique en soulignant que :

- a) elle ajoute une approche particulière à l'approche abstraite et générale de l'éthique de la justice, en comprenant que la justice est la possibilité pour les personnes d'être différentes selon leurs projets de vie et leurs circonstances personnelles
- b) il s'agit d'une éthique relationnelle dans laquelle ce qui compte plus que le devoir est la relation avec les personnes, qui sont unies dans des réseaux de relations réciproques et interdépendantes
- (c) indique une implication et un engagement directs et personnels envers les autres. L'amour, l'empathie et la compassion sont au service des personnes qui ont besoin d'aide
- d) rend la rationalité compatible avec l'émotion, en surmontant l'obstacle de l'objectivité
- e) ne se limite pas au respect de la loi, mais s'intéresse aux personnes et aux situations spécifiques d'application (Camps, 2010:90).

Dans les soins, les principes éthiques se concrétisent au service des personnes. L'attention est portée sur la réponse aux situations de besoin mais pas exclusivement à celles-ci. Ce qui est essentiel, c'est l'accent mis sur l'interrelation, le caractère concret, le dialogue et la négociation. Les soins sont une valeur et une pratique au potentiel transformateur qui permet de repenser les politiques de soins, de reformuler des modèles exclusivement individualisés et d'encourager la réflexion pour créer les meilleures conditions possibles de soins et de bien-être.

Les limites de l'éthique des soins

Une référence sur le sujet est l'ouvrage sur les "limites morales" de Tronto en 1993. Dans le contexte de l'éthique des soins, le concept de responsabilité est compris comme une qualité, la capacité à rendre compte/évaluer les conséquences, la responsabilité comme une valeur qui se traduit par l'attitude de vouloir prendre des responsabilités, de prendre en charge, d'être impliqué. Une idée pertinente est celle de la transversalité, qui implique une responsabilité partagée, la nécessité de prendre en charge les soins personnellement et collectivement. Souligner la nécessité d'établir des limites, à différents niveaux : par rapport à la personne qui fait l'objet des soins, en respectant sa volonté et son opinion ; par rapport aux collègues ; par rapport à l'institution ; par rapport à la société ; en tenant compte des risques pour le soignant, puisque l'autosoin est essentiel pour assumer les soins d'autres personnes.

Dans la littérature infirmière, plusieurs termes sont liés à la signification éthique de la responsabilité, comme le montre un examen approfondi de cette notion (Ramio 2014)⁴.

L'orientation de la manière d'agir, dans la pratique des soins infirmiers, est basée sur le Code d'éthique professionnelle. Cependant, il ne suffit pas d'avoir un code, l'objectif est que les professionnels agissent de manière éthique⁵. En pratique, les personnes desservies peuvent attendre d'une infirmière

³ Joan Tronto, Annette Baier, Virginia Held, Eva Feder Kittay, Sara Ruddick, que entre otras, muestran las influyentes contribuciones de esas autoras a la ética del cuidado (Domínguez Alcón 2013:91-117; 2017:43-93; Domínguez Alcón et al 2019a: 19-48 y Domínguez Alcón et al 2019b:23-55 Gastmans, Kohlen 2011)

⁴ Anna Ramió art. Universidad de Lovaina La autora indica al menos 8 términos: obligación, deber, compromiso, asumir /aceptar, tomar conciencia, rendir cuentas, presencia/estar con, implicación. Todos ellos pueden experimentarse relacionados con límites en algún sentido. Es una línea de reflexión sugerente que invita a profundizar en la percepción y uso en contexto de tales términos, su significación en la aplicación a situaciones concretas, y como se perciben por parte de los diferentes actores implicados en la situación de cuidado

⁵ Citar el cap 6 del libro 1

qu'elle agisse dans leur intérêt et respecte leur dignité. Elle ne tire pas de bénéfice personnel au détriment de la personne soignée et s'abstient de mettre en péril la relation thérapeutique. Cela signifie qu'elle connaît les limites de la profession et s'efforce d'établir et de maintenir la confiance, la pratique et les limites, conformément aux normes professionnelles.

Les frontières professionnelles sont comprises comme les espaces entre le pouvoir de l'infirmière et la vulnérabilité de la personne soignée. Le pouvoir de l'infirmière provient de son statut professionnel et de l'accès à des informations personnelles sensibles. La différence réside dans les informations personnelles que l'infirmière connaît sur la personne servie par rapport aux informations personnelles que la personne servie connaît de l'infirmière ; il y a un déséquilibre dans la relation infirmière/personne servie. Les infirmières doivent faire tout leur possible pour que le déséquilibre des pouvoirs n'empêche pas d'assurer et de respecter une relation centrée sur la personne servie. (Conseil national des conseils d'État des soins infirmiers 2018)

Nous pouvons nous demander si les codes fixent des limites, et ce qu'ils servent réellement, ce qu'ils supposent comme objectifs. Ils ont tendance à en poursuivre plusieurs :

(1) Un premier aspect est qu'ils se préoccupent et sont sensibles, d'un point de vue éthique, aux questions essentielles liées aux soins, ce qui conduit à leur élaboration, leur mise en œuvre et leur mise à jour périodique.

(2) Elles contribuent à clarifier la conduite à suivre et légitiment le dialogue sur différentes situations du point de vue éthique.

(3) Ils peuvent offrir une aide face aux exigences légales, en plus de l'impact positif sur la pratique.

(4) Ils atteignent des niveaux élevés d'engagement par le biais de codes d'éthique et invitent au dialogue critique et à la pratique réflexive.

(5) En assumant les propositions des codes d'éthique et la volonté de les appliquer, il en résulte que les préoccupations dépassent la situation concrète et quotidienne, stimulent la réflexion critique, font réfléchir aux options possibles, favorisent le dialogue et les nouvelles formes d'intervention professionnelle⁶.

Ce que les infirmières considèrent comme leur "bonne pratique professionnelle" est défini dans le Code de déontologie des infirmières. En Catalogne, la révision actuelle date de 2013. Il s'articule autour de cinq valeurs : responsabilité, autonomie, vie privée/confidentialité, justice sociale et engagement professionnel⁷. À travers ces valeurs, les attitudes et comportements éthiques nécessaires à l'exercice de la profession infirmière sont détaillés, répétant la dignité de la personne soignée (Code de déontologie des infirmiers de Catalogne 2013: 10). Le code établit des lignes directrices qui aident à la réflexion sur la prise de responsabilité individuelle. En pratique, les limites sont établies par le professionnel lui-même, s'il ne se sent pas compétent ou prêt à mettre en œuvre une certaine action, il ne l'exécute pas.

La pratique professionnelle s'effectue dans un contexte et en relation avec différents acteurs, y compris la personne soignée, donc en plus de la position éthique individuelle, il faut prendre en compte les positionnements collectifs, dans le contexte (unité/institution). L'objectif est de proposer des lignes directrices convenues sur la manière de procéder, afin d'obtenir un maximum d'avantages, de sécurité et moins de risques pour toutes les personnes concernées. Tout cela implique de prendre en compte et de gérer l'existence de différentes logiques d'équipe dans chaque organisation et contexte, parfois même opposées, dans des espaces d'activité partagés. Il n'est pas toujours facile d'établir des programmes, des stratégies et des plans qui soient acceptables pour tous les acteurs concernés, y compris les personnes servies.

Les codes d'éthique sont une forme de présentation de ce que la société peut demander, attendre des infirmières (Ramió et al. 2017). Ils rendent visible l'application des valeurs professionnelles soutenues par les connaissances et les compétences de la pratique infirmière, dans chaque contexte et situation de soins. Certains aspects sont essentiels dans l'orientation actuelle des soins à travers les réseaux de soins, qui sont progressivement plus présents. L'organisation des soins de santé entre dans une nouvelle ère. L'attention se déplace de la perspective individuelle vers la collaboration interorganisationnelle

⁶ Hacer ref al cap 3 y al 6 del libro 1 de Proyecto

⁷ En el valor responsabilidad establece 17 puntos en cuanto a la competencia profesional, 9 en relación con la seguridad y 4 en cuanto al fin de vida. y

et les réseaux de soins. Les attentes sont élevées en ce qui concerne l'amélioration de l'efficacité économique et de la qualité des soins, bien que certains aspects et conséquences concernant les obligations, les devoirs éthiques et les limites puissent être attribués à ces réseaux souvent complexes, dans lesquels la responsabilité collective et l'obligation de rendre compte peuvent augmenter, tandis que la responsabilité individuelle diminue (Raus, Mortier et Kristof 2018).

La situation actuelle créée par le Covid 19, pose de manière brute les aspects de responsabilité, d'obligations et de limites des professions, institutions et systèmes de santé auprès des citoyens. Nous savons encore peu de choses sur le Covid 19, les mesures sanitaires restrictives sont établies et les experts, les politiciens, le MMCC, les organismes, les institutions, les citoyens, offrent des informations et des positions qu'il convient d'approfondir car elles soulèvent des questions qui conduisent à des recommandations et des réflexions, telles que celles formulées par le Comité d'éthique de Catalogne en juillet 2020 sur la prise de décision en temps de pandémie, que je commente ci-dessous.

Le soin est pris avec souci des autres, sensibilité dans des contextes qui favorisent ou limitent le développement et la présence de l'éthique du soin, selon qu'ils y sont plus ou moins sensibles. Les établissements de soins disposent de structures qui garantissent le respect des normes éthiques. Leur présence se matérialise dans : Comités d'éthique institutionnels, comités d'éthique des soins (CEA). Ou, sous des noms similaires, ils ont des fonctions spécifiques, qui sont précisées dans des documents généralement disponibles en libre accès, ou sur l'intranet de chaque centre. Cependant, des études récentes montrent la situation ⁸et la nécessité de développer plus intensément la présence quotidienne de la sensibilité et de la perspective de l'éthique des soins en appliquant cette approche, dans le cadre de l'activité et de la pratique régulière.

La question essentielle, en tant que tâche et responsabilité professionnelles en termes d'éthique des soins, est de faire connaître les limites, d'en discuter, de tirer les leçons des erreurs et, avec la volonté de parvenir à un consensus, de la part de tous les acteurs impliqués dans chaque situation de soins, d'essayer d'arriver à certaines lignes directrices acceptables pour l'action, en rendant publics les arguments de base sur lesquels elles sont basées. En gardant à l'esprit qu'il s'agit d'un processus ouvert et dynamique qui nécessite un réexamen fréquent et une adaptation à la réalité changeante.

⁸ citar Libro 4 /2020 Kohlen, en cap 2 -3 y cap 10 y 16)

Intégrer l'éthique dans les projets innovants, y compris les changements technologiques

Nous nous concentrons ici sur le moment où il faut intégrer l'éthique dans le travail sur un projet innovant, avec quelques considérations sur les domaines dans lesquels l'éthique a fait progresser la recherche et l'innovation, et sur la place de l'infirmière dans le changement technologique et dans la robotique des soins.

Quand l'éthique doit-elle être intégrée dans un projet de soins novateur ?

La prise en charge est une idée éthique ; elle implique un engagement à la protection et au respect de la dignité humaine et à la sauvegarde de l'humanité (Watson et Woodward 2010). La morale et l'éthique sont constitutives de l'être humain (Cortina 2013). Comme certaines caractéristiques personnelles, on ne peut s'en passer. Il ne s'agit donc pas d'intégrer l'éthique comme une composante à considérer dans certaines occasions, mais elle est constitutive dans la relation, elle en fait partie depuis qu'elle est établie⁹.

L'accent mis sur l'éthique des soins fournit des arguments pour attirer l'attention sur la connaissance de la personne, de sa culture et de ses coutumes. Dans cette perspective, la pratique infirmière est inclusive et participative car elle cherche à fournir à l'individu, au groupe ou à la communauté des informations qui les aideront à accroître et à développer leurs capacités, à réaliser des pratiques de soins qui contribuent à leur bien-être, et à les aider à orienter, à changer ou à modifier leur comportement, toujours sur la base de leurs propres croyances et façons de faire, en adaptant le contenu des soins à leur vie, en utilisant un langage familier et compréhensible. Les soins permettent une relation dans laquelle les connaissances et les compétences des bénéficiaires de soins sont liées aux connaissances et aux compétences des soignants, qui sont tous deux des acteurs actifs dans le cadre du développement de ce processus (Barnes, 2018 : 80).

Dans la société du XXI^e siècle, les infirmières doivent être et se montrer claires et décisives dans l'exercice de l'éthique professionnelle et assumer leur responsabilité avec l'éthique des soins, en rendant ce lien visible, au niveau théorique et pratique, dès le début de la relation de soins. C'est le point de vue des soins, qui se concentre sur le bénéficiaire des soins, sur le soignant et sur la relation entre les deux, dans le contexte. Il souligne l'importance d'une négociation continue entre ceux qui fournissent les soins et ceux qui en font l'objet.

Dans les projets innovants et dans les projets de soins de toutes sortes, les infirmières s'attachent à détailler les arguments qui soutiennent et définissent leur valeur sociale. Contextualiser et approfondir ce que le savoir infirmier apporte à la compréhension de l'éthique des soins, et pourquoi sa mise en œuvre est présentée comme une perspective à prendre en compte régulièrement, dans le cadre de toute action/intervention infirmière.

Comment l'éthique a-t-elle fait progresser la recherche et l'innovation ?

La présence de l'éthique est essentielle et c'est un pas en avant que de considérer la recherche et l'innovation du point de vue des personnes, en protégeant leurs droits, y compris leur participation et le respect de leur décision. Comme l'indique le rapport Belmont, la recherche a apporté des

⁹ *Ideas que se amplian en cap 1 de libro 3*

avantages remarquables, mais a aussi engendré des problèmes éthiques considérables. Dès 1979¹⁰, le rapport Belmont a établi des principes éthiques et des lignes directrices pour la protection des sujets humains dans l'expérimentation. Elle distingue les limites entre la recherche et la pratique, en se référant aux trois principes éthiques de base : le respect des personnes, la bienfaisance (Childress et Beauchamp 1999), la bienfaisance déployée en formulant le principe de non malveillance pour ne pas causer de dommages connus et pour limiter autant que possible l'inconnu) et la justice. Il fait plusieurs observations sur l'application des principes qui conduisent à la prise en compte de trois exigences : le consentement éclairé, l'évaluation des avantages et des risques et la sélection des sujets de recherche.

Même si l'on considère les progrès réalisés, certains aspects font l'objet de débats et de controverses. Par exemple, en ce qui concerne le consentement éclairé, il est établi que la procédure doit être : éclairée, comprise et volontaire. Le rapport Belmont contient également plusieurs considérations concernant l'évaluation des avantages et des risques et la sélection des sujets de recherche. Il explique que l'objectif est de disposer d'un cadre pour traiter les problèmes éthiques découlant de l'expérimentation sur des sujets humains et de progresser dans ce domaine.

Du point de vue de l'éthique des soins et des progrès de la recherche et de l'innovation (chapitre 1, chapitre 10 et chapitre 16 du livre 4), la volonté et les efforts en matière de qualité, d'amélioration des soins et des connaissances qui soutiennent la pratique infirmière, continuent d'être liés à la créativité et à l'innovation, dans la perspective de la sensibilité éthique. La créativité est une valeur présente dans l'évolution de la pratique infirmière (Ramió 2005, 221 ; Domínguez Alcón 1981 : 35 ; 2017 livre Evol © ; 2019 art de soigner, contribution féminine) et est présentée comme un défi tout au long de l'histoire de la profession (Collière 1984, 1996 : 34).

On considère que la pensée créative décidera de l'avenir de la discipline infirmière en tant que science et par conséquent aussi de la survie de la profession (Almansa 2012). La perception de l'innovation par les infirmières a changé au cours des dernières décennies. En 1989, ils n'étaient pas considérés comme innovants (Aparicio 2010, 115) et une décennie plus tard, en 2000, il a été déclaré qu'ils l'étaient¹¹. Des études récentes montrent l'intérêt pour l'innovation dans les soins, qui se matérialise dans diverses initiatives (Domínguez-Alcón 2017, 542-552) menées par différentes organisations. Il s'agit notamment de groupes, de forums, d'initiatives d'entités, en matière de formation en soins infirmiers, de l'Observatoire pour l'innovation dans la gestion de la santé (OIGS), et de centres engagés dans l'excellence des soins (BPSO/RNAO), entre autres, qui prennent en compte l'éthique des soins dans leurs objectifs et leur développement.

Les organisations internationales ont un rôle positif et moteur. Par exemple, en 2009, le Conseil international des infirmières a publié le document Servir la communauté et assurer la qualité : les infirmières s'engagent à fournir des soins innovants (CII, 2009)(17)¹². Dans ce document, l'innovation est définie comme le processus par lequel de nouvelles méthodes, technologies et méthodes de travail sont développées. Elle peut s'appliquer aux outils, technologies et processus, ou à la manière dont une organisation ou un individu se comporte, travaille ou agit. L'innovation commence par une bonne idée, mais elle est bien plus que cela. Il s'agit de transformer cette bonne idée en quelque chose qui peut être utilisé, qui peut être appliqué et qui peut améliorer la promotion de la santé, la prévention des maladies et les soins. La créativité, c'est penser de nouvelles choses / l'innovation, c'est faire de nouvelles choses. (Theodore Levitt, économiste / www.quotesand sayings.com). La diffusion d'expériences récentes montre que l'innovation permet d'aborder des aspects complexes de la prestation de services de santé, en générant des solutions créatives avec des approches novatrices qui contribuent à construire une culture de l'innovation en appliquant l'éthique des soins (Gómez Gamboa et al 2020 chapitre 6 livre 4).

¹⁰ *Los abusos y en especial durante la Segunda Guerra mundial llaman la atención pública, y los procesos de Nuremberg dan lugar al esbozo del Código que se convierte en prototipo de códigos posteriores*

¹¹ *Se trata de una muestra reducida y por tanto no generalizable, aunque es un elemento sugerente a considerar y en el que profundizar.*

¹² *El Consejo Internacional de Enfermería dispone de una Base de datos sobre innovaciones <http://www.icn.ch/innovations/about.htm> que se crea para fomentar la innovación, promover su difusión, reconocer la contribución enfermera en ese ámbito, disponer de un inventario y de un entorno para compartir conocimientos.*

L'Association américaine des infirmières propose un modèle qui met l'accent sur l'innovation dirigée par les infirmières pour l'amélioration de la santé dans le cadre de ses objectifs stratégiques, et identifie cinq compétences liées à l'innovation, comme suit

(1) Créativité : les solutions innovantes sont le produit d'une réflexion divergente et d'une résolution créative des problèmes.

(2) Limites de l'expansion : l'innovation se produit lorsque des équipes, des départements ou des organisations trouvent des solutions créatives en regardant en dehors de leur propre domaine de manière à permettre une plus grande portée pour les parties prenantes.

(3) Gestion du changement : les infirmières doivent être capables de soutenir et de guider le changement au sein de leur organisation dans un environnement dynamique.

(4) Tenir compte des risques : La résolution créative des problèmes débouche sur des idées audacieuses, souvent risquées, en veillant à minimiser les risques pour éviter les erreurs et réduire les dommages.

(5) Tolérance de l'échec : Les organisations innovantes considèrent l'échec comme une opportunité d'apprentissage (ANA, 2018).

La proposition de l'ANA concernant les compétences liées à l'innovation est une référence pertinente pour inclure des éléments qui permettent de développer des aspects de l'éthique des soins. Cette formulation, ainsi que l'intérêt du CII avec sa déclaration selon laquelle les infirmières s'engagent à fournir des soins innovants (CII, 2009), constituent un défi et inspirent des initiatives. Leur approche comprend souvent des éléments de sensibilité éthique, et ils sont de plus en plus explicites sur l'intégration de l'éthique des soins dans la recherche et l'innovation, dès les premières étapes de la conception de l'initiative, ainsi que dans le développement, la mise en œuvre, l'évaluation et la diffusion. Le rôle moteur de l'éthique dans le progrès est évident dans le suivi, dans le contexte, d'expériences innovantes concrètes qui peuvent montrer les composantes, les processus et le rôle spécifiques des acteurs participants. L'objectif est de promouvoir et de faciliter les réalisations en termes de santé et de bien-être pour les personnes desservies, ainsi que d'évaluer et de diffuser ce travail, ce qui nous amène à un autre point d'intérêt.

Quelle est la place de l'infirmière à l'ère du changement technologique dans le domaine des soins ? Comment intégrer l'éthique ?

Une caractéristique pertinente de la transformation des soins est le passage d'une pratique de soins qui mettait l'accent sur "ce que font les infirmières" à une pratique qui s'intéresse à "lo que logran", en se concentrant sur les "résultats" obtenus. Dans la nouvelle approche des soins, l'accent est mis sur la personne, objet de la pratique professionnelle. Avec l'idée centrale de l'utilité de l'éthique des soins dans la perspective de la contribution des différents acteurs, y compris les personnes qui font l'objet des soins. Les approches et les logiques sont diverses, et certains peuvent être moins familiers avec les situations de soins, comprises dans le sens large, collaboratif, relationnel et transformateur des soins aujourd'hui, à l'approche de l'année 2030.

Nous sommes immergés dans les technologies, les robots et les machines sont présents dans les environnements de soins, avec le développement croissant de l'intelligence artificielle. Les dispositifs technologiques ont des fonctions à l'extérieur et à l'intérieur des personnes, explorent le corps, remplacent des éléments du corps et en deviennent partie intégrante. Compte tenu de cette nouvelle orientation, la préoccupation est de savoir sur quoi se concentrer. Il est intéressant d'identifier ce qui est significatif dans les relations de soins lorsque les technologies sont à l'avant-garde. L'ajout d'une réflexion éthique à l'utilisation croissante des technologies dans les situations de soins met en évidence l'importance des connaissances et de l'implication des infirmières dans ce que l'on entend par engagement et responsabilité face aux nouvelles formes de relations de soins présentées par les différentes technologies du bien-être.

L'utilisation des technologies implique le développement de compétences en matière de culture numérique, de compétences de base et une attention particulière à certains aspects. Certains de ces aspects sont déjà présents dans la profession d'infirmière : vie privée, sécurité, confidentialité, respect de la volonté de l'individu, mais l'utilisation des technologies conduit à la prise en compte de nuances et de perspectives complémentaires, qui n'ont pas été évoquées auparavant.

Les études sur la qualité du système de santé montrent que la population est satisfaite de l'intervention des infirmières. Bien que l'information soit limitée en ce qui concerne la perception de l'utilisation des technologies dans les situations de soins. Les technologies sont une option, ou peut-être une imposition, une opportunité d'améliorer le bien-être, leur absence peut accroître l'inégalité au point de créer un nouveau fossé entre ceux qui y ont accès, ceux qui ont une possibilité d'utilisation limitée, voire nulle. Ils présentent des situations différentes, voire contradictoires, et pas toujours avec la possibilité de choisir. Cependant, les technologies ont été créées par des personnes, et l'apparence est "pour faciliter" et "pour pouvoir choisir" (Baricco 2019).

Les analyses issues des études de la science et de la technologie (STS) portent sur les pratiques de santé et de soins en divers lieux, avec des acteurs, des réseaux et des conditions d'encadrement variés, y compris ceux qui ont une importance matérielle et les conditions institutionnelles. Ils s'intéressent à la manière dont les pratiques sont ordonnées et façonnées. Plus important encore, ils regardent aussi ce qu'ils cherchent, rendent possible et génèrent. Ils s'intéressent à la manière dont ils travaillent et à ce qu'ils devraient réaliser (Mol, Moser y Pols 2010 ; Moser 2017).

L'utilisation des technologies attire progressivement l'attention sur la responsabilité et le rôle de l'utilisateur lui-même, qui semble ainsi pouvoir "choisir librement", "gagner en autonomie" et "contrôler efficacement" différents aspects de la santé et du bien-être, entre autres questions variées.

Qu'est-ce qui est acceptable et dans quelles limites ? La réflexion sur l'éthique des soins nous rapproche de ces processus. Il est nécessaire de les connaître dans leurs nuances variées, de comprendre ce qu'elles impliquent et d'analyser les conséquences qu'elles ont pour les acteurs impliqués dans les situations et les pratiques de soins, dans la perspective large, inclusive et relationnelle qui caractérise l'éthique des soins.

Quelle est la place de l'infirmière dans le domaine de la robotique de soins ? Et l'intégration de l'éthique

Dans un article sur l'éthique des soins et les robots¹³ (2017), j'ai moi-même déclaré que l'objectif de l'intervention infirmière est de fournir de "bons soins" et que l'accent est mis sur le "faire avec", "être avec" la personne. C'est la perspective qui dépasse le "faire pour" des périodes précédentes, qui laissait de côté la personne soumise aux soins, que les soins soient prodigués par une autre personne, un professionnel, une infirmière, un soignant ou qu'ils le soient à l'aide de dispositifs technologiques de facilitation, de robots ou autres (Dominguez-Alcón 2017; 2019b). Les bons soins impliquent : "respecter la personne ; obtenir son consentement ; protéger les informations confidentielles ; coopérer avec d'autres professionnels ; maintenir la compétence professionnelle et minimiser les risques" (Gastmans 2012).

Et elle exige une négociation permanente entre ceux qui fournissent les soins et ceux qui les reçoivent (Barnes et Brannelly 2008, 386).

Le développement de pratiques de soins incluant des technologies de bien-être basées sur les principes de l'éthique des soins a le potentiel de favoriser un dialogue qui inclut les perspectives de toutes les personnes impliquées dans la situation de soins et fournit un langage commun. Les nouvelles orientations des soins concernent ce qui est significatif pour les personnes dans chaque situation de vie qui nécessite des soins. Le contexte et les conditions dans lesquelles les soins sont prodigués, du point de vue des soins infirmiers, montrent les éléments essentiels sur lesquels il faut concentrer l'attention. Ils tournent autour de l'écoute, de l'accompagnement, de l'orientation, de l'enseignement,

¹³ https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/65767/1/CultCuid_47_01.pdf

de la facilitation de la compréhension, de la prise de décision et de l'application avec compétence et intelligence des connaissances complexes caractéristiques de la discipline des soins infirmiers utilisant la technologie pour améliorer la qualité de vie et les soins.

Afin de connaître la situation réelle, le séminaire 2018/2019 ¹⁴du projet "Ethics and Values of Care" a consacré une attention particulière à la technologie et aux nouvelles relations de soins en explorant certains domaines de cette relation. Il s'est concentré sur six :

- (1) Les situations de soins, avec des applications de technologies communes d'usage consolidé
- (2) Soins à distance, avec information initiale ou occasionnelle de l'utilisateur ou avec accompagnement continu du processus
- (3) Dispositifs d'assistance directe : assistants personnels, initiatives innovantes, intelligence artificielle, cyborgs :
- (4) Robots : réflexion sur la perception et les perspectives des professionnels des centres de soins ;
- (5) Réalité virtuelle et simulation dans la formation, dispositifs technologiques dans l'apprentissage et l'enseignement des soins ;
- (6) Structures et soins technologiques : stockage, visualisation et communication de données numériques. Systèmes et applications informatiques dans la pratique des soins infirmiers.

Dans l'approche adoptée, il est apparu clairement que les infirmières participaient à des expériences de création et/ou de dispositifs technologiques¹⁵ et étaient liées à la technologie sous différents angles, liés à la gestion des données¹⁶ ; à l'utilisation de robots, ou soulevant des points essentiels dans le débat sur l'incorporation des technologies dans le domaine de la santé. Ils ont été liés à la technologie de différents points de vue, liés à la gestion des données, à l'utilisation de robots, ou soulevant des points essentiels dans le débat sur l'incorporation des technologies dans le domaine de la santé, en notant qu'ils impliquent des défis de nature variée en matière de formation, de sécurité, d'efficacité, d'efficacité, de responsabilité, de durabilité, d'équité, de vie privée et de confidentialité, liés aux situations auxquelles sont confrontées les infirmières pour optimiser les soins aux personnes desservies.

L'approche théorique est basée sur les travaux et les recherches de Moser (2017 ; 2019). Cette auteure axe sa réflexion sur les technologies en plaçant les valeurs et les conséquences sociales au centre. Elle établit un cadre pour une mise en œuvre participative de la technologie du bien-être. Il présente des ressources théoriques et analytiques pour l'analyse des besoins et l'évaluation des services, y compris ceux fournis par la technologie de l'aide sociale. Cette perspective comprend la manière de faciliter une participation constructive et critique aux processus de développement et de mise en œuvre des technologies. Moser note que l'évaluation des technologies du bien-être tient souvent compte de leur impact et de leur efficacité, avec peu d'attention ou d'analyse de leurs conséquences humaines et sociales. L'application actuelle de la technologie ne semble pas reposer sur des valeurs.

Une étape importante dans l'analyse d'une question qui devrait être approfondie est que Moser élabore un cadre de travail méthodique et participatif, en mettant l'accent sur les valeurs et les

¹⁴ [Link al libro 3 p. 55](#)

¹⁵ *Una experiencia se refiere a la aplicación de tecnología como cuidado no presencial en la educación, promoción de la salud y autonomía de las personas en la toma de decisiones en el contexto de la vida cotidiana y orientación para una vida saludable, es el proyecto [Infermera virtual](#). Otra presenta una modalidad de [cuidado no presencial](#), el servicio [061 CatSalut Respon](#) ofrece consejos e información sobre salud, a la población, activando en caso necesario el Servicio de Emergencias Médicas. Una experiencias se centra en dispositivos de asistencia directa, relacionados con el movimiento. [FATE](#) contribuye a la prevención de caídas, mediante un dispositivo de uso personal. Y [REMPARK](#) contribuye a la evaluación del diagnóstico de la enfermedad de Parkinson. En la línea de asistencia directa se incluye el [Liberia Project](#), Es un dispositivo comunicador de voz. Otra experiencias muestran la importancia y utilidad de la tecnología en la formación enfermera, están relacionadas con la realidad virtual; y la simulación.*

¹⁶ *Centrando la reflexión en las estructuras tecnológicas y cuidados, con énfasis, en los programas informáticos en uso en las instituciones, su interconexión y en la utilización de las formas de gestión de datos. También se dedica atención a la reflexión sobre robots y cuidados y a la preocupación expresada por distintos autores acerca de como identificar, comprender y tratar los problemas éticos y sociales planteados por la robótica en salud. se realizan algunas consideraciones que tienen como eje la interacción humanos y robots, con particular atención a los robots que cuidan, así como las aplicaciones y usos actuales de los robots de servicio, en la diversidad de perspectivas existentes.*

conséquences sociales dans la mise en œuvre des technologies du bien-être¹⁷. Il présente une série de 6 questions de base (Moser 2019 pp.76-77) dans lesquelles il inclut plusieurs nuances, et propose d'utiliser ce cadre dans la planification et la mise en œuvre de solutions technologiques de bien-être

- (1) Quels sont les défis et les besoins
- (2) Quelles sont les valeurs que nous faisons breveter ?
- (3) Quels sont les acteurs concernés ?
- (4) Comment les rôles, les tâches et les responsabilités sont-ils répartis ?
- (5) Quelles sont les compétences, les capacités et les autres ressources nécessaires ?
- (6) Évaluation, quelles sont les négociations, les ajustements, les adaptations et l'apprentissage qui ont lieu ?

Le temps dont nous disposons maintenant ne nous permet pas d'entrer dans les détails, mais il est intéressant de mentionner certaines des préoccupations essentielles qui ont trait à l'aide que les différents dispositifs technologiques apportent au bien-être et à la qualité de vie des personnes.

Ils proposent de réfléchir sur les aspects liés à :

- (1) quelle part des soins que nous sommes prêts à donner aux dispositifs technologiques
- (2) qui prend la décision de les utiliser.
- (3) quel rôle joue l'"humanité", comment la personne la ressent et la perçoit en termes de préservation de sa dignité (Locsin et al. 2018).
- (4) qui assume la responsabilité lorsqu'il y a des erreurs et/ou des conséquences involontaires découlant de l'utilisation des technologies.

Ce sont des réflexions et des questions qui offrent un cadre permettant de situer l'éthique des soins dans le débat du point de vue et de la pratique des soins infirmiers. La préoccupation porte sur la manière dont les dispositifs technologiques en interaction avec les humains peuvent contribuer à progresser et à être en harmonie pour fournir de "bons soins" et sur la manière dont il est possible d'identifier les facteurs qui empêchent, entravent ou limitent cet objectif dans les sociétés démocratiques et technologiques d'aujourd'hui, qui doivent être "soignées et soignantes".

¹⁷ [Link al libro 3](#)

Mise en œuvre et participation, en donnant la parole à tous les acteurs dans des environnements variés

Dans la réflexion que je mène depuis un certain temps sur les robots et les technologies de soins et de bien-être, je pense qu'il est important de prendre en compte les préoccupations que certains auteurs expriment clairement, par exemple Carsten Sthal et Coekelberg (2016,152) lorsqu'ils se posent la question :

"Comment pouvons-nous identifier, comprendre et traiter les questions éthiques et sociales soulevées par la robotique de la santé ?"

Les deux auteurs de l'article auquel je fais référence soutiennent que :

"Outre l'analyse éthique, l'évaluation de la technologie classique et la spéculation philosophique, il y a besoin de formes de réflexion, de dialogue et d'expérimentation qui soient beaucoup plus proches les pratiques d'innovation et les contextes d'utilisation".

Il s'agit de réfléchir aux moyens d'avancer dans cette proposition, et de réfléchir aux possibilités et aux limites de l'innovation éthico-technologique, en explorant comment elle peut avoir une plus grande présence, participation sociale et être soutenue par des politiques, au bénéfice de la santé, du bien-être et de la qualité de vie des personnes.

Place de l'éthique quand on parle de fab lab, living lab, réab lab

La langue est une question clé à l'ère du numérique. Les concepts, et les termes pour "nommer" les nouvelles situations, façons de faire, dans lesquelles interviennent les technologies et les robots. Les progrès sont si rapides qu'il est même difficile de savoir si certains appareils déjà utilisés ont un nom. S'il y a un nouveau terme, il n'est pas toujours clair, ou il peut ne pas avoir la même signification pour les personnes qui se rapportent au sujet.

Par exemple : santé en ligne ; ~~santé en ligne~~ ; santé 2.0 ; m-santé ; télésanté ; télémédecine, télésoins infirmiers ; cyber santé ; santé connectée ; internet des objets/IoT ; internet des objets médicaux/ImT ; objets tissés ; tissu intelligent ; soi-même quantifié ; entre autres. Les applications, les données importantes, la ludification, le micro-apprentissage. Ce sont des termes fréquemment utilisés et il n'est pas très clair dans quelle mesure ils sont familiers et il y a suffisamment d'informations disponibles pour savoir à quoi ils se réfèrent. Fab lab, living lab, réab lab, sont liés respectivement (fab lab) à la fabrication, à l'espace de production d'objets ; (living lab) à l'expérimentation ou au banc d'essai ; et (réab lab) aux traitements expérimentaux de réadaptation. En termes de terminologie, des progrès sont réalisés et il existe des documents accessibles qui présentent des informations claires sur les termes/descriptions des nouvelles formes de soins de santé à l'ère numérique.

Quelle est la place de la personne servie lorsqu'on parle de l'éthique des soins et de l'innovation ?

Sans aucun doute, la personne participe dès le début à la réflexion sur l'application d'une pratique de soins innovante ; dès la création du dispositif technologique ou dès que l'idée de son application à la situation de soins spécifique se présente, pour améliorer les soins, le bien-être et le confort au service de la personne. En ce début de troisième décennie du 21ème siècle, il est important d'être conscient des situations actuelles de soins avec une intervention intense des machines et de souligner les différentes perceptions entre l'utilisation de robots qui soignent ou l'utilisation de multiples dispositifs de technologie de bien-être dans des situations spécifiques. Il existe des informations publiées

concernant l'opinion de la population sur la technologie et la santé en Espagne, bien qu'il soit de toute façon important d'en savoir plus sur la perception qu'a la population de l'utilisation de la technologie, sur les aspects éthiques qu'elle soulève et sur son évolution.

En Espagne :

- Observatorio Nacional Telecomunicaciones y Sociedad de la Información ONTSI, 2016
- Les citoyens face à la santé en ligne. Opinions et attentes des citoyens sur l'utilisation et l'application des TIC dans le domaine de la santé
- Accenture. Conseil stratégique. Rapport 2018
- Centre de référence de l'État pour l'autonomie personnelle et les aides techniques (CEAPAT)
- Fondation Mapfre Utilisation de la technologie pendant le confinement Mai 2020
- TIC salut social/Cat Relation patient médical par mHealth Télémédecine dans le temps Covid

Dans l'Union européenne :

- Eurobaromètre 460 En 2017, l'étude destinée à mesurer l'opinion publique dans les domaines liés aux technologies numériques, aux robots et à l'intelligence artificielle est en cours. Tableau 11.1 p. 214 de C Dominguez Alcon au chapitre Robots, livre 3.
- Récents rapports de l'UE sur le renforcement du système

Pouvons-nous innover en matière de soins aux personnes âgées ? La place de l'éthique est un obstacle ?

Il existe des initiatives et la présence de technologies innovantes de bien-être et de soins dans différents territoires espagnols. Le CEAPAT (Centre d'État de référence de l'autonomie personnelle et des aides techniques) mentionne la relation technologie/personnes âgées dans différents documents et organismes (Rapports, Plans de santé, Plans stratégiques ; TIC Santé, Plateformes de soins à distance, entre autres), bien qu'il soit reconnu qu'il est nécessaire de réaliser une étude qui inclut des informations sur la perception, les réalisations qui supposent l'utilisation des technologies de bien-être et de soins en faveur des personnes âgées.

Le souci de l'UE de fournir des soins dignes et significatifs aux personnes âgées a conduit à la promotion et au financement de la recherche dans ce domaine. Par exemple, l'étude intitulée "Ethical Framework for Telecare technologies for older people at home" (EFFORT 2008-2011), citée dans le livre 3 pp. 211 et explication du cadre éthique /2015, 2017). Elle définit le cadre éthique et l'étude le souligne :

- les personnes âgées sont très intéressées à participer à toutes les discussions sur les aides technologiques
- on attend des personnes âgées qu'elles jouent un rôle plus actif dans la gestion de leur propre santé et de leur bien-être
- les nouvelles propositions soulèvent des questions éthiques et juridiques concernant la sécurité, la fiabilité de l'information et l'interaction entre le fournisseur et l'utilisateur peuvent affecter la qualité de vie d'une manière encore inconnue
- les personnes âgées doivent pouvoir exprimer leurs souhaits, leurs besoins, leurs aspirations
- il est nécessaire d'explorer les opinions, la compréhension, les aspirations et les questions éthiques qui les entourent
- le rôle des personnes âgées dans la prise de décisions qui les concernent est reconnu
- les résultats des études doivent être transmis de manière participative et productive.

L'approfondissement du sujet donne lieu à des positions d'auteurs comme Pols (2016) qui défendent le fait que les technologies ont leur fonctionnement spécifique et peuvent être étudiées de manière empirique lors de l'analyse des relations entre les personnes et les technologies. Elle affirme que les technologies acquièrent leur sens et leur fonction selon la manière dont elles sont utilisées, de sorte que les utilisateurs adaptent leurs objectifs à ce que les technologies leur offrent, ou tentent de placer les technologies à leur usage créatif, les "domestiquent". Elle propose d'y prêter attention :

- (1) l'utilisation de la technologie et pourquoi les spécifications sont cruciales
- (2) l'importance d'un vocabulaire
- (3) la pertinence/nécessité de la flexibilité des méthodes d'évaluation des technologies de soins.

De ce point de vue, elle indique différentes possibilités :

- (a) Les technologies peuvent être domestiquées par les utilisateurs, lorsqu'elles servent leurs objectifs et non ceux des concepteurs.
- (b) Elles libèrent les utilisateurs/domestiquent les utilisateurs.
- (c) Elles peuvent donner lieu à de nouvelles pratiques par la négociation et par de bonnes relations, ou à l'inverse, elles peuvent être sans rapport.

Il est intéressant de constater que différentes formes de relations peuvent se présenter dans chaque situation. Il est également utile de comprendre leur fonctionnement et il est difficile de prévoir comment les nouvelles technologies fonctionneront. Ou, comme le souligne Pols (2016:6), "quelles technologies seront utiles, lesquelles, où et pour qui".

Comment pensez-vous à ce sujet dans une équipe multiprofessionnelle ou interdisciplinaire ?

Le souci de la qualité des soins et l'amélioration de la qualité des soins encouragent l'allocation de ressources pour mieux comprendre la réalité. Les études disponibles montrent des nuances et fournissent des informations précieuses. Par exemple, il est indiqué que les Espagnols sont de plus en plus ouverts à l'utilisation de technologies intelligentes, au partage des données et à la collaboration personne/machine, ainsi qu'à la promotion d'un nouveau modèle de soins de santé. (Accenture 2018) Le rapport propose quatre idées à retenir : (1) Les nouvelles technologies modifient la composition de l'équipe soignante. (2) Le nombre d'utilisateurs de la technologie augmente et les avantages de la combinaison des possibilités de collaboration entre les personnes et les machines sont reconnus. (3) Ceci marque le début d'une nouvelle ère. (4) Les patients, les machines et les médecins peuvent travailler ensemble pour rendre les soins de santé plus efficaces et plus abordables.

En outre, les patients, les machines et les médecins, de multiples autres agents sont impliqués dans les situations de soins et il est essentiel d'avoir la voix et la participation active de tous. Au niveau des citoyens, les personnes âgées et d'autres groupes de population peuvent et veulent participer, comme le montrent les études disponibles. Les institutions/organisations peuvent promouvoir, maintenir et garantir les conditions pour les meilleurs soins possibles.

Les expériences recueillies par le projet "Éthique et valeurs de soins" ont mis en évidence des initiatives liées, par exemple, à la qualité éthique des institutions, montrant qu'il est possible de s'entendre sur les moyens de réaliser un engagement éthique d'une manière qui présente une responsabilité à la fois individuelle et collective, en explorant de nouvelles voies de collaboration grâce aux Espaces de réflexion éthique (ERE). Dans cette initiative, la contribution et le leadership des infirmières aident à comprendre la portée et la dimension éthique des éléments des soins professionnels et les possibilités de développer de nouvelles approches de participation, ainsi que la volonté et l'importance de promouvoir des changements favorisant une plus grande sensibilité éthique dans certaines structures de soins.

Quels liens faut-il établir entre l'éthique des soins et la culture ?

Lorsque j'ai évoqué précédemment l'intégration de l'éthique dans le cadre d'un projet de soins novateur, j'ai souligné que l'approche de l'éthique des soins fournit des arguments pour attirer l'attention à partir de la connaissance de la personne, de sa culture et de ses coutumes. La perspective des soins de santé et des soins infirmiers est inclusive et participative. Il s'efforce de faire

en sorte que la personne, le groupe ou la communauté disposent d'informations qui les aident à mettre en œuvre des pratiques de soins qui contribuent à leur bien-être. Il s'agit notamment d'accroître leurs capacités, de les aider à orienter, changer ou modifier leur comportement, toujours en fonction de leurs propres croyances et façons de faire, d'adapter le contenu des soins à leur vie, avec un langage proche et compréhensible. De cette manière, les soins permettent d'établir une relation dans laquelle les connaissances et les compétences de la personne soignée sont cohérentes avec les connaissances et les compétences des soignants, en tant qu'acteurs actifs du processus.

À un autre moment de ma présentation, en répondant à la place de l'infirmière dans la robotique des soins, j'ai exprimé ma conviction sur l'importance du dialogue dans le développement de pratiques de soins incluant les technologies du bien-être, sur la base des principes de l'éthique des soins. Encourager le dialogue facilite l'inclusion des perspectives de tous les acteurs impliqués dans la situation de soins grâce à un langage commun. Les nouvelles orientations des soins concernent ce qui est significatif pour les personnes dans chaque situation de vie qui nécessite des soins. Le contexte et les conditions dans lesquelles elle se déroule montrent les éléments essentiels sur lesquels il faut concentrer l'attention. Le point de vue de l'infirmière est particulièrement intéressant. Progressivement, à la suite des recherches effectuées, des propositions de cadres éthiques à prendre en compte dans la relation technologie/soins apparaissent. Il est important qu'ils puissent être mis en pratique, analysés et évalués dans leur application à des situations et des contextes culturels de soins spécifiques.

Peut-on encore parler de l'éthique des soins en période de contraintes épidémiques ? (Cas d'isolement de régions ou de villes dans le Covid-19)

En cette période de pandémie, on peut dire que la présence de l'éthique des soins s'est avérée encore plus nécessaire/essentielle qu'à tout autre moment. Les quelques minutes qui me restent de ma présentation me permettent de me concentrer sur quelques aspects. C'est pourquoi j'ai choisi de me référer à la position prise en juillet 2020 par le Comité de bioéthique de Catalogne, qui "prend la parole" et publie un document sur la prise de décision en temps de pandémie : Réflexions sur la bioéthique. (CBC 2020).

Les considérations formulées au début du document de la CBC résument bien la situation et répondent à la question de savoir si "nous pouvons continuer à parler d'éthique des soins dans le cadre du Covid 19". La situation est perçue comme une crise sanitaire ayant un grand impact sur l'économie et l'organisation sociale. Elle provoque la peur et la confusion. Face à cette situation exceptionnelle, des mesures drastiques sont prises et le Comité propose quelques réflexions afin de faciliter le processus de décision et de le rendre plus compréhensible et acceptable. Les plus concrètes sont les suivantes :

- (1) La restriction des libertés fondamentales de mobilité et de réunion, considérant qu'elle nécessite un large débat social sur le risque de violation des droits fondamentaux au nom du bien commun.
- (2) La pandémie a mis en évidence la négligence des personnes les plus vulnérables.
- (3) La relation clinique a été affectée, en particulier dans les soins de fin de vie.
- (4) Les dilemmes liés à l'identification des personnes infectées en termes d'efficacité et de respect de la vie privée.

Les réflexions expriment la volonté d'être utile et font référence à la

1. La liberté, la responsabilité individuelle et le bien commun. Entre autonomie personnelle et paternalisme.
2. Légitimité des mesures et responsabilité institutionnelle
3. Communication sur les risques pour la santé.
4. l'éthique des soins et de l'attention aux personnes vulnérables
5. Relation clinique en période de confinement.
6. Soins de fin de vie en isolement
7. Confidentialité des données sanitaires dans le cadre de la pandémie

8. Limitation, hiérarchisation et rationnement dans le cadre clinique.

9. Utilisation innovante et quasi-expérimentale des drogues

Dix-sept recommandations sont formulées dans le but de contribuer à l'analyse éthique des décisions qui ont été ou seront prises.

En ce qui concerne l'éthique des soins et l'attention portée aux personnes vulnérables, la CBC reconnaît que le "La pandémie a mis en évidence la nécessité de repenser les soins que nous prenons". Les personnes les plus vulnérables qui doivent devenir l'épine dorsale des soins de santé. Sans nier l'importance des soins résidentiels ou des soins en milieu social et sanitaire, le domicile, et non l'institutionnalisation, doit être le centre fondamental de soutien, tant social que sanitaire, des personnes âgées les plus vulnérables. En tout état de cause, les mesures d'isolement doivent être repensées, en les rendant compatibles avec les contacts et les relations avec les membres de la famille ou les proches. L'un des principaux enjeux sera d'éviter que le fardeau de la crise économique qui suivra la pandémie ne retombe sur les plus fragiles". "En toutes circonstances, le respect des droits des personnes soignées dans le cadre du système de santé (vie privée et accompagnement, information, consentement et confidentialité) doit toujours être préservé. Les situations d'urgence ne doivent pas faire exception à cette règle".

Les recommandations faites par la CBC en juillet 2020 sont essentielles et il est conseillé de les étudier en profondeur dans les mois qui suivent. En novembre 2020, la réalité des soins dans différents contextes sur le territoire confirme la nécessité exprimée sous forme de recommandation de repenser la prise en charge des personnes les plus vulnérables, en tenant compte des situations et des dilemmes éthiques qui sont devenus connus.

Les besoins de chaque environnement ont conduit au déploiement de mesures par l'État, le ministère de la santé, les conseils de santé et les autorités sanitaires. En Catalogne, des mesures complémentaires sont mises en œuvre, adaptées à chaque contexte. Les centres établissent des exceptions, facilitent ou limitent les visites, la durée, les situations de fin de vie ou autres. Les principes ont été définis et, à partir de la pratique, il est essentiel d'identifier ce qui importe réellement du point de vue de l'éthique des soins (la personne dans le centre, l'autonomie, la vulnérabilité, l'interdépendance de la contribution collaborative de toutes les personnes impliquées dans chaque situation de soins, etc.)

Les questions et défis essentiels de l'éthique des soins à l'horizon 2030

Je conclus dans cette dernière section en partageant mes propres réflexions. C'est une position honnête, mais elle est aussi risquée, discutable et à peine différente de celle de mes collègues avec lesquels je débats habituellement des différentes dimensions des soins, des valeurs et de l'éthique des soins

L'éthique et l'innovation sont-elles compatibles ?

Non seulement elles sont compatibles mais nécessaires, les déclarations d'innovation découlent de questions éthiques que nous nous posons sur une solution créative / innovante pour améliorer la qualité de vie et la santé. Nous nous interrogeons sur la possibilité de la réaliser, si elle est possible et réalisable ; si elle répond aux paramètres qui encadrent la pratique professionnelle dans laquelle elle s'inscrit. Comment prendre en compte ce qu'elle apporte, pourquoi elle est importante et devrait être faite, comment elle sera évaluée. Ce qui est en danger, et avec quelles attentes. Tenir compte du fait que l'innovation génère de nouveaux défis pour l'éthique parce qu'elle pose de nouvelles situations à affronter, gérer et résoudre ou tenter de le faire. Le défi éthique de l'innovation est d'offrir une solution qui dépasse la considération des aspects instrumentaux, de contrôle et de rareté, en veillant à ce qu'elle ne génère pas d'injustice ou d'iniquité et facilite l'augmentation des capacités et du bien-être.

La proposition suivrait les lignes directrices argumentées dans le projet innovant en question, qui nécessite généralement l'approbation du CSA. La perspective de l'éthique des soins et la langue des soins ont souvent peu de place dans ces structures. C'est pourquoi le renforcement de la direction des soins infirmiers, qui commence à être présent et devrait être développé au sein de la CAA, contribuera à l'introduction de nouveaux concepts et de nouvelles façons de faire qui tiennent compte, de manière large et habituelle, de l'éthique des soins.

Comment les concepts éthiques intègrent-ils les innovations futures ?

Le point de départ est un cadre réglementaire pour l'action professionnelle et la solution innovante/créative prend en compte les caractéristiques et les dimensions impliquées dans chaque contexte. J'y ai réfléchi dans une étude sur les robots et les soins (Carmen Dominguez Alcon 2019 livre 3 pp. 187-213) et ma proposition initiale prendrait en compte au moins quatre aspects :

- (a) Les alertes de Joan Tronto (2010) qui identifient sept signes, comme un avertissement que les institutions ne prennent pas de "bons soins" (p. 209 Livre 3)
- (b) Le cadre et la méthodologie d'évaluation éthique du Wynsberghe Care Robot (2015). Conception sensible aux valeurs centrée sur les soins (VCD).
- (c) La batterie de questions de Moser à utiliser pour la planification et la mise en œuvre de solutions technologiques de bien-être (Moser 2019. pp. 76-77 Livre 3)
- (d) Le cadre d'analyse proposé par le projet EFFORT "Care with a Technology ? Un cadre éthique pour les télésoins" est présenté sous la forme de questions adressées aux personnes âgées, aux utilisateurs de télésoins, aux décideurs politiques et aux professionnels, afin de les aider à prendre des décisions éthiques. (8 questions p. 211 Livre 3)

L'éthique des soins est présente dans les quatre possibilités, aussi l'exploration de la manière dont elle y a été intégrée ferait-elle partie du début de la réflexion sur le thème. En plus d'autres initiatives

connexes, bien qu'elles aient pu être ralenties ces derniers mois par l'impact de la pandémie de Covid19 .

Dans un contexte d'innovation en matière de soins, quelles sont les limites de l'éthique ?

Plutôt que de considérer les limites de l'éthique, je pense qu'il s'agit de processus dynamiques, dans lesquels des solutions innovantes et créatives posent des situations imprévues. Celles-ci sont vécues de différentes manières par les personnes qui composent les équipes, dans leur contexte et en fonction de leurs caractéristiques culturelles. Dans le cas de l'éthique des soins dans les activités, les éléments suivants sont présents : la pertinence des relations interpersonnelles comme lieu de développement de l'éthique ; la prise en compte des contextes concrets des situations de soins ; et le travail de collaboration entre toutes les personnes impliquées dans la situation de soins. Le leadership infirmier est essentiel pour garantir la présence des soins tant dans l'évaluation de la situation que dans l'analyse et la prise de décision. Mettre l'accent sur la génération de contextes dans lesquels la participation de la personne et de sa famille est possible et privilégier l'écoute et l'attention à leurs besoins fondamentaux (Font et Macarro 2020,193 et suivants).

Dans chaque projet de soins innovants, il y a des facteurs qui peuvent être spécifiques et uniques, ou d'autres qui peuvent être présentés de manière similaire dans les expériences d'équipe dans des projets très différents. Une situation possible est la perception négative de l'innovation, d'où l'importance d'écouter et de prendre en compte toutes les voix. À un moment donné au cours de la session, j'ai évoqué l'importance, en tant que tâche et responsabilité de tous, de faire connaître les limites, d'en débattre, de tirer les leçons des erreurs et d'avoir la volonté de parvenir à un consensus, de la part de toutes les personnes impliquées dans chaque situation de soins, d'essayer d'arriver à des lignes directrices acceptables pour l'action, de rendre publics les arguments de base sur lesquels elles sont basées. Gardant à l'esprit qu'il s'agit d'un processus ouvert et dynamique qui nécessite un réexamen fréquent et une adaptation à la réalité changeante.

Les notions éthiques sont-elles les mêmes pour tous ? traversent-elles les frontières ?

La situation de pandémie a éveillé l'intérêt pour la perspective éthique, en attirant l'attention sur différents aspects. De mai 2020 à aujourd'hui, j'ai participé à un certain nombre de webinaires sur des sujets liés à : la liberté individuelle contre le bien commun ; les réflexions éthiques sur la pandémie ; le rôle du CEA pendant la crise du Covid 19 ; la science et l'éthique après la pandémie ; mourir à l'hôpital ; les débats sur une mort digne ; l'impact émotionnel de la pandémie ; l'isolement, la mort et le deuil pendant la crise sanitaire ; le rôle des professions de santé pendant la pandémie ; l'éthique des soins infirmiers en temps de pandémie ; la vulnérabilité ; la rébellion des patients ; les réflexions sur l'éthique, entre autres. Il montre l'intérêt de différents groupes, dans des contextes variés, pour les questions d'impact. Il serait nécessaire d'approfondir la continuité des propositions ou des actions qui sont initiées, réalisées, ou qui restent en tant que positions, sans continuité. La conviction est qu'ils doivent être partagés, débattus, délibérés, et qu'un certain consensus doit être atteint dans chaque contexte avec lequel nous devrions être capables de nous engager et de respecter, en mettant en pratique les principes de l'éthique des soins, dans une perspective globale et une action locale.

Toutes les notions éthiques sont-elles soutenues par la loi ?

Les faits passent souvent avant la réglementation et les normes. C'est souvent la réalité et le positionnement des différents groupes qui font avancer légalement des questions qui sont socialement nécessaires. L'évolution des comités d'éthique, par exemple, montre le processus par lequel des nuances sont incorporées, que l'utilisation de règles, initialement établies, montre la nécessité de mettre à jour et que la responsabilité professionnelle et le leadership peuvent et doivent promouvoir, en utilisant les connaissances d'experts, le temps et la ténacité.

Les soins et l'éthique des soins ouvrent un espace dans différents contextes, généralement par le biais de recommandations. Dans les règlements, il s'agit peut-être encore plus de vœux pieux que de réalité. Différents auteurs de multiples horizons et disciplines développent des approches qui cherchent à dépasser le concept libéral ou d'autres aspects liés à l'éthique des soins. Plus encore en ce qui concerne l'utilisation des technologies de bien-être et des solutions innovantes. L'approche selon laquelle la justice se trouve dans l'évaluation des situations de l'extérieur, de manière impartiale, conformément aux principes établis, est commune. Moins courante est l'approche qui considère l'expression des soins dans la réponse morale qui assume la responsabilité de soi-même par rapport aux autres, en valorisant la subjectivité, les relations interpersonnelles et le contexte concret de la vie dans les situations de soins. Une relation dans laquelle le dialogue et la négociation sont essentiels. Accepter la complémentarité des deux perspectives n'est pas facile dans certains contextes, cela nécessite un travail interdisciplinaire et certainement une persévérance infirmière joignant les efforts, notamment en termes de sensibilité éthique concernant la capacité, la compétence et l'étendue de l'autonomie personnelle des personnes aidées dans les décisions concernant leur santé.

Merci de votre attention

Introducción

Agradezco la invitación a la Dra Rothan-Tondeur. Es un honor para mi compartir y debatir con Vds. algunas ideas sobre temas que despiertan su interés, las implican, y acerca de los cuales la Dra Rotham Tondeur me ha transmitido una veintena de preguntas. Todas ellas sugerentes y estrechamente relacionadas con mis propias inquietudes investigadoras. En varias de ellas he tenido ocasión de profundizar al investigar desarrollando el Proyecto Ética y valores del cuidado en el que he estado trabajando en los últimos cinco años. He compartido dudas, preguntas, incertidumbres, conocimiento y voluntad de avanzar con un grupo de colegas con inquietudes similares a las mías. El Proyecto ha reunido también el interés y la participación de investigadoras internacionales en el tema de la ética del cuidado. Con sus conferencias y el trabajo conjunto materializado en seminarios y actividades de varios equipos (de Cataluña, y España) han dado lugar a cuatro libros publicados en 2017, 2018, 2019, y 2020. El más reciente se acaba de publicar/ estará disponible en papel y en la red la semana próxima. Son obras que tienen relación y conexiones con sus preguntas, han abordado varios aspectos del tema objeto de nuestro encuentro hoy y en base a todo ello puedo responder a sus preguntas que generan nuevas inquietudes.

Mi trayectoria de investigación no se ha desarrollado específicamente en el ámbito de la ética, aunque está vinculada desde la sensibilidad ética (Gallagher razón-argumentos/ acción) a mi formación como enfermera, doctora en Sociología, y profesora en la Universidad de Barcelona que me han llevado a profundizar en múltiples vertientes y dimensiones del cuidado y de quienes cuidan, enseñando varias disciplinas.

Para esta sesión he partido de las preguntas que la Dra. Rothan-Tondeur me transmitió. Son un enfoque sugerente, que permite conectar los puntos por los que Vds se interesan, con un enfoque global, que incluye 4 apartados:

- (1) Ética del cuidado. Concepto. Fundamento. Límites.
- (2) Integrar la ética en la práctica asistencial, y en proyectos innovadores incluyendo el cambio tecnológico
- (3) Implementación y participación: dar voz a todos los actores, en relación con la ética del cuidado, la innovación en la atención a distintos colectivos, y en la situación derivada del Covid 19.
- (4) Las cuestiones esenciales y los retos de la ética del cuidado hacia 2030.

Ética del cuidado. Concepto. Fundamento. Límites

Inicio con algunas consideraciones sobre el cuidado, para tratar acerca de ¿Qué es la ética del cuidado? Y si tiene límites

Responder a esa pregunta, pienso que requiere adoptar previamente una concepción de cuidado. Personalmente coincido con la afirmación de la reconocida investigadora eticista Marian Barnes que afirma:

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

Adoptar una concepción de cuidado es relevante y necesario. Es una elección ética porque al escoger un posicionamiento se hace patente la adhesión a unos principios y valores. Personalmente coincido con el enfoque de Joan Tronto, quien define y profundiza en las dimensiones del cuidado desde una perspectiva que comparto.

Esas autoras junto con Berenice Fisher definen el cuidado como:

«actividad genérica que comprende todo lo que hacemos para mantener, perpetuar, reparar nuestro mundo de manera que podamos vivir en él lo mejor posible. Este mundo comprende nuestro cuerpo, nosotros mismos, nuestro entorno y los elementos que buscamos enlazar en una red compleja de apoyo a la vida». (Fisher y Tronto, 1990:40, Tronto, 1993/reimpresión 1994: 103).

Es una definición amplia, y las autoras especifican cuatro fases, mostrando que ese punto de vista es útil como enfoque analítico para el estudio de las prácticas del cuidado, e incluyen en cada fase la cualidad moral correspondiente. Las fases que identifican son:

- (1) Preocuparse/interesarse por una situación. Identificar la necesidad es imprescindible para iniciar un proceso de cuidado, cuyo requisito moral es la «atención».
- (2) Encargarse de la necesidad, implica asumir la “responsabilidad” que es la cualidad moral.
- (3) Realizar la actividad precisa del trabajo real del cuidado, y la “competencia” es la cualidad moral necesaria.
- (4) Recibir el cuidado requiere la cualidad moral de la “capacidad de respuesta»
- (5) Tronto (2013) añade una quinta fase del cuidado, cuidar con, ya que mientras se produce el cuidado, las personas tienden a confiar en la provisión continuada del mismo. Las cualidades morales en esta fase son la “confianza” y la “solidaridad”.

Es un enfoque que conecta bien con la perspectiva enfermera, en la que no voy a extenderme, dado el breve tiempo disponible y los temas que me gustaría tratar. De manera que me centro en el enfoque desde la ética del cuidado, que aporta argumentos para prestar atención desde el saber de la persona, su cultura y costumbres. La atención a la salud, en la perspectiva del cuidado y de la práctica enfermera es inclusiva y participativa. Trata de que la persona, grupo o comunidad, dispongan de información que posibilite desarrollar sus capacidades, les ayude a realizar prácticas de cuidado que contribuyan a su bienestar, a orientar, cambiar o modificar sus conductas siempre a partir de sus propias creencias, costumbres y formas de hacer. Adecuando el contenido del cuidado a su vida, con lenguaje adaptado, cercano, comprensible. El cuidado permite una relación en la que el conocimiento y las habilidades de las personas receptoras del mismo se cohesionan con el conocimiento y habilidades de las personas cuidadoras, ambos son actores activos en este proceso (Barnes, 2019: 80).

¿Qué es la ética del cuidado? En qué se basa, es una competencia/habilidad u orden moral

El interés por la ética del cuidado ya se plantea con el libro de Milton Mayeroff, *On Caring* (1971), que es una de las obras originales pioneras en el tema. En ella, el autor describe el cuidado como

acompañar el crecimiento de otra persona/ayudar a crecer y define las actitudes básicas de cuidado¹⁸. (6) No obstante, la ética del cuidado como teoría moral se atribuye a los trabajos de la psicóloga Carol Gilligan (1982) y de la filósofa Nel Noddings (1984). Ambas consideraron que la "voz del cuidado" es una alternativa legítima a la "perspectiva de la justicia", centrada en los derechos humanos.

De esa forma el pensamiento feminista, en los años ochenta del siglo XX, aportó el valor de la moralidad femenina como fuente de intuiciones morales auténticas y valiosas. Se fija en dos tipos de respuesta moral que denomina, la "Ética de la Justicia o Imparcialidad" y la "Ética del Cuidado o Responsabilidad". En la primera priman las respuestas normativas y las leyes. Trata de ser imparcial y objetiva, los instrumentos acerca de cómo se debe actuar son las normas pre-establecidas y la defensa de los derechos de la persona. En la segunda, es esencial el reconocimiento del otro, por ello responde a las necesidades concretas y no obedeciendo a principios morales abstractos. La respuesta moral asume la responsabilidad de uno mismo en relación a los demás, pone en valor la subjetividad, la relación interpersonal y el contexto concreto de vida. Son esenciales el diálogo y la negociación. Inicia la comprensión de una nueva forma de entender la moralidad que tiene lugar en relación con el otro, ofreciendo argumentos de especial interés a considerar y profundizar desde la perspectiva y la práctica enfermera.

Al inicio de los años noventa Tronto en su enfoque de la ética del cuidado (1993,125 ss)¹⁹ expresa la importancia de situar el cuidado como tema central, en la vida humana. Al profundizar en la ética del cuidado señala que proviene de una práctica más que de un conjunto de reglas y principios. Considera que un punto de partida para reflexionar sobre el tema son las fases que identifica en la definición de cuidado. De ellas se desprenden los elementos /cualidades morales a considerar: atención; responsabilidad; competencia; capacidad de respuesta. A los que posteriormente añade (2013) la confianza y la solidaridad. El análisis de los citados elementos facilita prestar atención a aspectos de impacto relacionados con la ética del cuidado, y reflexionar sobre matices que visualizan dimensiones que quizá no se consideran habitualmente en la relación de cuidado.

Por ejemplo, en la atención, sin estar estar atentos y reconocer las necesidades del otro, no es posible responder a ellas. Plantea si la ética del cuidado debe tratar la ignorancia de los otros como una forma de mal moral. Y surge la pregunta ¿en qué momento se pasa de la ignorancia a la desatención? Lo que lleva a pensar en las «ignorancias integradas» en las estructuras sociales, y si la forma de responder a las necesidades, puede conducir a reforzar la insensibilidad hacia otros (Tronto 1993; 2009: 174). Son aspectos que invitan a una reflexión en profundidad acerca de situaciones asistenciales que ocurren en 2020 y que tienen relación con la respuesta que se ofrece desde el cuidado.

La responsabilidad es una noción de especial interés, que lleva a profundizar en la relación que crea vínculos y obligaciones, que siguen orientaciones derivadas de posicionamientos, según las aproximaciones teóricas, que sostienen las prácticas morales. Por ejemplo la aproximación (M. Urban Walker acerca de entender la moral y la ética en vida cotidiana) que distingue dos modelos: ético jurídico; y expresivo/ colaborativo.

Son enfoques que llevan a plantear ¿qué es suficiente? ya que se generan responsabilidades que en cada respuesta particular pueden presentar formas diferentes (Tronto 2009: 99-100). Los ejemplos muestran el interés de profundizar en las cualidades morales vinculadas a las fases que se identifican en el proceso de cuidado, ya que abren perspectivas que varían según los actores y contexto en cada situación.

¹⁸ Mayeroff indica que cuidar es un proceso que implica dedicación, confianza, paciencia, humildad, honestidad, conocimiento del otro, respetar la primacía del proceso, esperanza y coraje. En la visión de ese autor los valores morales son inherentes en el proceso de cuidar y crecimiento. Ver p. 26 libro 3 porque ocuparse de la ética del cuidado.

¹⁹ La obra de Tronto *Moral Boundaries* en 1993 se traduce al francés en 2009 con el título *Un monde vulnérable* y la autora señala que después de 14 años de la publicación en inglés cambiaría poco de lo escribió sobre la ética del cuidado. En *Caring Democracy* 2013 mantiene la misma definición de cuidado y añade la fase 5. La reflexión en este apartado se basa en los trabajos citados de esa autora y en el Seminario realizado con ella en 2016 en Barcelona como parte del Proyecto *Ética y valores del cuidado*, cuya primera fase concluye en 2020 con la publicación de la obra *Ética del cuidado, innovación inclusiva y calidad asistencial*.

Desde Gilligan la ética del cuidado ha seguido su desarrollo promovido por diversas autoras y autores²⁰ que afianzan su valor ético destacando que:

(a) añade un enfoque particularizado al enfoque abstracto y general de la ética de la justicia, comprendiendo que la justicia es la posibilidad de las personas de ser diferentes de acuerdo a sus proyectos vitales y circunstancias personales

(b) es una ética relacional en la que más que el deber lo que importa es la relación con las personas, que se unen en redes de relación recíproca e interdependiente

(c) señala la implicación y el compromiso directo y personal con los demás. El amor, la empatía y la compasión conectan con las personas que precisan ayuda

(d) hace compatible la racionalidad con la emotividad, superando el obstáculo de la objetividad

(e) no se limita a cumplir la ley, sino que se interesa por las personas y las situaciones concretas de aplicación (Camps, 2010:90).

En el cuidado los principios éticos se concretan al servicio de las personas. Se presta atención en la respuesta a situaciones de carencia, pero se no centra exclusivamente en ellas. Lo esencial es el énfasis en la interrelación, la concreción, el diálogo y la negociación. El cuidado es un valor y una práctica con potencial transformador que contribuye a reconsiderar las políticas de atención, reformula los modelos exclusivamente individualizados y favorece la reflexión para crear las mejores condiciones posibles de cuidado y bienestar.

Límites de la ética del cuidado

Un referente en el tema es la obra sobre «límites morales» de Tronto en 1993. En el contexto de la ética del cuidado, el concepto responsabilidad se entiende como una cualidad, la capacidad de rendir cuentas/valoración de consecuencias, la responsabilidad como un valor que se traduce en la actitud de estar dispuesto a responsabilizarse, a hacerse cargo, implicarse. Una idea relevante es la transversalidad, que supone la responsabilidad compartida, la necesidad de asumir personal y colectivamente la responsabilidad del cuidado. Destacando la necesidad de establecer límites, a diferentes niveles: en relación con la persona sujeto del cuidado, respetando su voluntad y parecer; con los colegas; con la institución; con la sociedad; considerar los riesgos para la persona cuidadora, ya que es imprescindible el autocuidado para poder asumir el cuidado de otras personas.

En la literatura enfermera varios términos se relacionan con el significado ético de la responsabilidad, como se muestra en una amplia revisión sobre esa noción (Ramio 2014)²¹.

La orientación de cómo actuar, en la práctica enfermera, se sustenta en el Código de ética profesional. Sin embargo, disponer de un Código no es suficiente, lo que se pretende es que los profesionales actúen de manera ética²². En la práctica las personas atendidas pueden esperar que una enfermera actúe en su mejor interés y respete su dignidad. No obtiene beneficios personales a expensas de la persona atendida y se abstiene de poner en peligro la relación terapéutica. Esto significa que conoce los límites profesionales y trabaja para establecer y mantener la confianza, la práctica y los límites, de manera consistente con los estándares profesionales.

Se entiende que los límites profesionales son los espacios entre el poder de la enfermera y la vulnerabilidad de la persona atendida. El poder de la enfermera proviene de la posición profesional

²⁰ Joan Tronto, Annette Baier, Virginia Held, Eva Feder Kittay, Sara Ruddick, que entre otras, muestran las influyentes contribuciones de esas autoras a la ética del cuidado (Domínguez Alcón 2013:91-117; 2017:43-93; Domínguez Alcón et al 2019a: 19-48 libro azul y Domínguez Alcón et al 2019b:23-55 libro verde, Gastmans, Kohlen

²¹ Anna Ramió art. Doc de trabajo no publicado. Universidad de Lovaina La autora indica al menos 8 términos: obligación, deber, compromiso, asumir /aceptar, tomar conciencia, rendir cuentas, presencia/estar con, implicación. Todos ellos pueden experimentarse relacionados con límites en algún sentido. Es una línea de reflexión sugerente que invita a profundizar en la percepción y uso en contexto de tales términos, su significación en la aplicación a situaciones concretas, y como se perciben por parte de los diferentes actores implicados en la situación de cuidado.

²² Citar el cap 6 del libro 4

y del acceso a información personal sensible. La diferencia es la información personal que la enfermera conoce de la persona atendida versus la información personal que esta conoce sobre la enfermera, hay un desequilibrio en la relación enfermera/persona atendida. Las enfermeras deben hacer todo lo posible para que el desequilibrio de poder no obstaculice garantizar y respetar una relación centrada en la persona atendida. (National Council State Boards of Nursing 2018)

Podemos preguntarnos si los códigos establecen límites, y para qué sirven realmente, qué asumen como propósitos. Suelen perseguir varios:

(1) Un primer aspecto es que muestran preocupación y son sensibles, desde la perspectiva ética, a temas esenciales relacionados con los cuidados, lo que conduce a la elaboración, puesta en vigencia, y actualización periódica de los mismos.

(2) Contribuyen a clarificar la conducta a seguir, y legitiman el diálogo acerca de distintas situaciones desde la ética.

(3) Pueden ofrecer ayuda ante requerimientos legales, además del impacto positivo en la práctica.

(4) A partir de los códigos de ética se alcanzan niveles elevados de compromiso, invitan al diálogo crítico y a la práctica reflexiva.

(5) Al asumir las propuestas de los códigos de ética y la voluntad de aplicación de los mismos se busca como resultado que las preocupaciones vayan más allá de la situación concreta y cotidiana, estimulen la reflexión crítica, hagan considerar las opciones posibles, promuevan el diálogo y nuevas formas de intervención profesional²³.

Lo que las enfermeras consideran que es su «buen hacer profesional» se recoge en el Código de ética de enfermeras y enfermeros. En Cataluña, la revisión vigente es de 2013. Se estructura a partir de cinco valores: responsabilidad; autonomía; intimidad/ confidencialidad; justicia social; y compromiso profesional²⁴. A través de esos valores se detallan las actitudes y comportamientos éticos necesarios para ejercer la profesión enfermera, respetando la dignidad de la persona atendida (Código de ética de las enfermeras y enfermeros de Cataluña 2013: 10). El código establece orientaciones que ayudan en la reflexión acerca de que se asume individualmente como responsabilidad. En la práctica los límites los establece el propio profesional, si no se siente competente o preparado para implementar determinada acción, no la lleva a cabo.

La práctica profesional se realiza en contexto y en relación con diferentes actores, incluida la persona atendida, por lo que además de la postura ética individual, hay que tener en cuenta los posicionamientos colectivos, en contexto (unidad /institución). Se trata de ofrecer pautas consensuadas de cómo proceder, a fin de conseguir el máximo beneficio, seguridad y menor riesgo para todas las personas intervinientes. Todo ello supone tener en cuenta y gestionar la existencia de lógicas distintas de los equipos, en cada organización y contexto, en ocasiones incluso contrapuestas, en espacios de actividad compartidos. No siempre es sencillo establecer programas, estrategias y planes aceptables por parte de todos los actores implicados, incluidas las personas sujeto del cuidado.

Los códigos de ética son una forma de presentación de lo que la sociedad puede solicitar, esperar de las enfermeras y enfermeros (Ramio et al. 2017) Hacen visible la aplicación de los valores profesionales sostenidos por el conocimiento y competencias de la práctica enfermera, en cada contexto y situación de cuidado. Algunos aspectos son esenciales en la actual orientación de la atención a través de las redes de cuidado, que progresivamente tienen mayor presencia. La organización sanitaria está entrando en una nueva era. El enfoque está cambiando de la perspectiva individual a la colaboración interorganizacional y redes de atención asistencial. Las expectativas son altas en la mejora de la eficiencia económica y la calidad de la atención, aunque surgen vertientes y consecuencias acerca de obligaciones, deberes éticos, y límites que se pueden atribuir a estas redes, de estructura a menudo compleja, en las que la responsabilidad colectiva y la rendición de cuentas pueden aumentar, mientras que la responsabilidad individual disminuye (Raus, Mortier y Kristof 2018).

²³ Hacer ref al cap 3 y al 6 del libro 1 de Proyecto Ética y valores del cuidado

²⁴ En el valor responsabilidad establece 17 puntos en cuanto a la competencia profesional, 9 en relación con la seguridad y 4 en cuanto al fin de vida. y

La actual situación originada por Covid 19, plantea de manera cruda aspectos de responsabilidad, obligaciones y límites de las profesiones de salud, de las instituciones y sistemas con la ciudadanía. Todavía sabemos poco de Covid 19, se establecen medidas sanitarias restrictivas y expertos, políticos, MMCC, organismos, instituciones, la ciudadanía, ofrecen información, y posicionamientos en los que conviene profundizar ya que suscitan cuestiones que llevan a elaborar recomendaciones y reflexiones, como por ejemplo las realizadas por el Comité de Ética de Cataluña en julio de 2020 sobre la toma de decisiones en tiempos de pandemia, que comento más adelante.

Se cuida con preocupación y solicitud, en contextos que favorecen o limitan el desarrollo y presencia de la ética del cuidado según sean más o menos sensibles a la misma. Las instituciones asistenciales disponen de estructuras que velan por el cumplimiento de estándares éticos. Su presencia se materializa en: Comités de ética institucional, Comités de ética asistencial (CEA). O que bajo denominaciones similares tienen establecidas funciones específicas, que concretan en documentos que suelen estar disponibles en acceso abierto, o en la intranet de cada centro. No obstante, los estudios recientes²⁵ muestran la situación y la necesidad de desarrollar con mayor intensidad la presencia cotidiana de la sensibilidad y perspectiva de la ética del cuidado aplicando ese enfoque, como parte de la actividad y práctica habitual.

La cuestión esencial como tarea y responsabilidad profesional en cuanto a la ética del cuidado, es hacer presentes las limitaciones, debatirlas, aprender de los errores y con voluntad de consenso, por parte de todas las personas implicadas en cada situación de cuidado, tratar de llegar a ciertas pautas de acción aceptables, haciendo públicos los argumentos de base en los que se sustentan. Teniendo en cuenta que es un proceso abierto y dinámico que requiere revisión frecuente y adaptación a la realidad cambiante.

²⁵ citar Libro 4 /2020 Kohlen, en cap 2 -3 y cap 10 y 16)

Integrar la ética en proyectos innovadores, incluido el cambio tecnologico

En este punto centro la atención en cuándo integrar la ética al trabajar en un proyecto innovador, con algunas consideraciones acerca en qué la ética ha hecho avanzar la investigación y la innovación, y el lugar de la enfermera en el cambio tecnológico, y en la robótica del cuidado.

¿ Cuándo debe integrarse la ética al trabajar en un proyecto innovador de cuidado?

El cuidado es una idea ética, entraña el compromiso con la protección y el respeto a la dignidad humana y con la salvaguarda de la humanidad (Watson y Woodward 2010). La moral y la ética son constitutivas del ser humano (Cortina 2013). Como algunas características personales, no se puede prescindir de ellas. De manera que no se trata de incorporar la ética como un componente a considerar en algunas ocasiones, sino que es constitutivo en la relación, forma parte de ella desde que ésta se establece²⁶.

El enfoque de la ética del cuidado, aporta argumentos para centrar la atención desde el saber de la persona, su cultura y costumbres. Desde esa perspectiva, la práctica enfermera es inclusiva y participativa porque trata de que la persona, grupo o comunidad, dispongan de información que les ayude a incrementar y desarrollar sus capacidades, realizar prácticas de cuidado que contribuyan a su bienestar, les ayuden a orientar, cambiar o modificar sus conductas siempre a partir de sus propias creencias, y formas de hacer, adecuando el contenido del cuidado a su vida, con lenguaje cercano y comprensible. El cuidado permite una relación en la que el conocimiento y las habilidades de las personas receptoras del mismo se cohesionan con el conocimiento y habilidades de las personas cuidadoras, ambos son actores activos en el contexto de desarrollo de este proceso (Barnes, 2018: 80)

En la sociedad del siglo XXI, las enfermeras deben ser y mostrarse claras y decididas en el ejercicio de la ética profesional y asumir su responsabilidad con la ética del cuidado, haciendo visible esa conexión, a nivel teórico y práctico desde el inicio de la relación de cuidado. Es la mirada desde el cuidado, que centra la atención en el receptor del cuidado, en quien cuida y en la relación entre ambos, en contexto. Pone énfasis en la importancia de la negociación continua entre quienes brindan la atención y quienes son sujeto de la misma.

En proyectos innovadores y en los de cuidado de todo tipo, a las enfermeras les atañe ir pormenorizando los argumentos que sustentan y definen su valor social. Contextualizar y profundizar qué aporta el conocimiento enfermero a la comprensión de la ética del cuidado, y porqué su puesta en práctica, se muestra como perspectiva a tener presente de forma habitual, como parte de cualquier acción/intervención enfermera.

¿En qué la ética ha hecho avanzar la investigación y la innovación?

La presencia de la ética es imprescindible y supone un avance considerar la investigación y la innovación desde la perspectiva de las personas, protegiendo sus derechos, incluyendo su participación y respetando su decisión. Como indica el Informe Belmont la investigación ha dado lugar a beneficios relevantes y también a problemas éticos considerables. El citado informe

²⁶ Ideas que se amplian en cap 1 de libro3

establece ya en 1979²⁷ principios éticos y orientaciones para la protección de sujetos humanos en la experimentación. Distingue los límites entre investigación y práctica, se refiere a los tres principios éticos básicos: respeto a las personas, beneficencia (Childress y Beauchamp (1999), desdoblaron la beneficencia formulando el principio de No Maleficencia no provocar daños conocidos y acotar al máximo los desconocidos) y justicia. Realiza varias observaciones sobre la aplicación de los principios que llevan a la consideración de tres requerimientos: consentimiento informado; valoración de beneficios y riesgos; y selección de los sujetos de investigación.

Aun considerando los avances que han tenido lugar, existe debate y controversia en torno a algunos aspectos. Aunque por ejemplo en cuanto al consentimiento informado se establece que el procedimiento debe constar de: información, comprensión, y voluntariedad. También acerca de la valoración de beneficios y riesgos y selección de los sujetos de investigación el Informe Belmont realiza varias consideraciones. Explicitando que el objetivo es disponer de un marco para abordar problemas éticos con origen en la experimentación con sujetos humanos y avanzar en ello.

En la perspectiva de la ética del cuidado y avances en investigación e innovación, la voluntad y esfuerzo en la calidad, la mejora del cuidado y en el conocimiento que sustenta la práctica enfermera, sigue vinculada a la creatividad e innovación, desde la sensibilidad ética. La creatividad es un valor presente en la evolución de la práctica enfermera (Ramió 2005, 221 ; Domínguez Alcón 1981: 35 ; 2017; 2019) y se plantea como reto en el transcurso de la historia de la profesión (Collière 1984, 1996: 34).

Se considera que el pensamiento creativo decidirá el futuro de la disciplina enfermera como ciencia y en consecuencia también la supervivencia de la profesión (Almansa 2012). La percepción de las enfermeras acerca de la innovación ha cambiado en las últimas décadas. En 1989 no se consideraban innovadoras (Aparicio 2010,115) y una década después, en el año 2000, se afirmaba que si lo eran²⁸. Los estudios recientes evidencian el interés hacia la innovación en los cuidados, que se materializa en iniciativas variadas (Domínguez-Alcón 2017, 542-552) que llevan a cabo diferentes organismos. Ya sean grupos, foros, iniciativas de entidades, en la formación enfermera, el Observatorio de Innovación de la Gestión Sanitaria OIGS, los Centros comprometidos con la excelencia del cuidado BPSO/RNAO. , entre otros, que tienen presente la ética del cuidado en sus objetivos y desarrollo.

Los organismos internacionales tienen un papel positivo e impulsor. Por ejemplo el Consejo Internacional de Enfermeras, en 2009 publica el documento Servir a la comunidad y garantizar la calidad: Las enfermeras se comprometen a dispensar cuidados innovadores (ICN, 2009)²⁹.(17) En el mismo se define la innovación como el proceso por el que se desarrollan nuevos métodos, tecnologías y modos de trabajar. Puede aplicarse a instrumentos y a tecnologías y procesos, o al modo en que se comporta, trabaja o actúa una organización o una persona. La innovación comienza con una buena idea, pero es mucho más. Se refiere al proceso de convertir esa buena idea en algo que pueda utilizarse, que pueda aplicarse y realizarse, y que pueda mejorar la promoción de la salud, la prevención de la enfermedad y los cuidados dispensados. La creatividad es pensar nuevas cosas/la innovación es hacer cosas nuevas. (Theodore Levitt, economista /www.quotesand sayings.com).

La difusión de experiencias recientes muestra que mediante la innovación se abordan vertientes complejas de la prestación de servicios de salud generando soluciones creativas con enfoques novedosos que contribuyen a construir una cultura de la innovación aplicando la ética del cuidado (Gómez Gamboa et al 2020 cap 6).

²⁷ Los abusos y en especial durante la Segunda Guerra mundial llaman la atención pública, y los procesos de Nuremberg dan lugar al esbozo del Código que se convierte en prototipo de códigos posteriores

²⁸ Se trata de una muestra reducida y por tanto no generalizable, aunque es un elemento sugerente a considerar y en el que profundizar.

²⁹ El Consejo Internacional de Enfermería dispone de una Base de datos sobre innovaciones <http://www.icn.ch/innovations/about.htm> que se crea para fomentar la innovación, promover su difusión, reconocer la contribución enfermera en ese ámbito, disponer de un inventario y de un entorno para compartir conocimientos.

La Asociación Americana de Enfermeras plantea un modelo que se centra en la innovación, dirigida por enfermeras, para la mejora de la salud como parte de sus objetivos estratégicos, e identifica cinco competencias relacionadas con la innovación, son las siguientes:

(1) Creatividad: las soluciones innovadoras son el producto del pensamiento divergente y la resolución creativa de problemas.

(2) Límites de expansión: La innovación ocurre cuando los equipos, departamentos u organizaciones encuentran soluciones creativas al mirar fuera de su propio ámbito de forma que permita mayor alcance para las partes interesadas.

(3) Gestión de cambios: Las enfermeras deben ser capaces de apoyar y guiar el cambio dentro de sus organizaciones con un entorno dinámico.

(4) Considerar riesgos: La resolución creativa de problemas da como resultado ideas audaces, a menudo arriesgadas, prestando atención a minimizar los riesgos para prevenir errores y reducir los daños.

(5) Tolerancia a fallos: Las organizaciones innovadoras adoptan el fracaso como oportunidad de aprendizaje (ANA, 2018).

La propuesta de la ANA en cuanto a las competencias relacionadas con la innovación es una referencia relevante para incluir elementos que permiten desarrollar aspectos de la ética del cuidado. Esa formulación junto al interés del ICN con su enunciado acerca de que las enfermeras se comprometen a dispensar cuidados innovadores (ICN, 2009) suponen un desafío, e inspiran la realización de iniciativas. En su planteamiento suelen incluir elementos de sensibilidad ética, y son progresivamente más explícitos en cuanto a integrar la ética del cuidado en la investigación e innovación, ya desde las fases iniciales de concepción de la iniciativa, así como en el desarrollo, implementación, evaluación y difusión. El papel impulsor de avances que supone la ética, se evidencia en el seguimiento, en contexto, de experiencias innovadoras concretas que pueden mostrar los componentes específicos, procesos, y papel de los actores participantes. El objetivo es promover y facilitar alcanzar logros en términos de salud y bienestar para las personas atendidas, así como evaluar y difundir esa labor, lo que nos lleva a otro punto de interés.

¿Cuál es el lugar de la enfermera en la era de cambio tecnológico en la atención?

¿Cómo integrar la ética ?

Un rasgo relevante de la transformación en la atención, es el paso de una práctica asistencial que ponía énfasis en “lo que hacen” las enfermeras, a una práctica que presta atención a “lo que logran”, centrando el interés en los “resultados” obtenidos. En el nuevo enfoque del cuidado el eje central es la persona, sujeto de la práctica profesional. Con la idea central de la utilidad de la ética del cuidado en la perspectiva de la contribución de los distintos actores, incluidas las personas sujeto del cuidado. Los enfoques y lógicas son diversas, además de que algunos pueden estar menos familiarizados con las situaciones de cuidado, entendidas desde el sentido amplio, colaborativo, relacional, y transformador del cuidado hoy, avanzando hacia el año 2030.

Estamos inmersos en las tecnologías, robots y máquinas están presentes en entornos de cuidado, con desarrollo creciente de la inteligencia artificial. Los dispositivos tecnológicos tienen funciones fuera y dentro de las personas, exploran el cuerpo, sustituyen elementos del mismo y forman parte de él. Ante esa nueva orientación la preocupación es en qué fijar la atención. Interesa identificar lo que es significativo en las relaciones de cuidado cuando las tecnologías ocupan un lugar preeminente. Añadir la reflexión ética al uso creciente de las tecnologías en las situaciones de cuidado hace evidente la importancia del conocimiento e implicación enfermera en lo que significa el compromiso y responsabilidad ante las nuevas formas de relación de cuidado que presentan las variadas tecnologías de bienestar.

El uso de tecnologías implica el desarrollo de competencias de alfabetización digital, de habilidades básicas y centrar la atención en determinados aspectos. Parte de ellos están ya presentes en el

desempeño de la profesión enfermera: privacidad, seguridad, confidencialidad, respeto a la voluntad de la persona, pero el uso de tecnologías lleva a considerar matices y perspectivas complementarias, que no se han suscitado anteriormente.

Los estudios de calidad del sistema de salud evidencian satisfacción de la población con la intervención enfermera. Aunque la información es limitada en relación con la percepción del uso de tecnologías en situaciones de cuidado. Las tecnologías son una opción, o quizá una imposición, una oportunidad de mejora del bienestar, su ausencia puede incrementar la desigualdad hasta suponer una nueva brecha entre quienes tienen acceso a ellas, quienes lo tienen limitado o incluso sin posibilidad de uso. Plantean distintas situaciones incluso contradicciones y no siempre con posibilidad de elección. Sin embargo, las tecnologías las han creado las personas y la apariencia es "para facilitar" y "poder elegir" (Baricco 2019).

Los análisis desde los estudios de Ciencia y Tecnología (STS) investigan las prácticas de la salud y cuidado en varios lugares, con diversos actores, redes y condiciones de encuadre, incluidos los de importancia material y condiciones institucionales. Se preocupan por cómo se ordenan y se configuran las prácticas. Lo que es más importante, también lo que buscan, hacen posible y generan. Se interesan en cómo funcionan y qué deberían conseguir (Mol, Moser y Pols 2010 ; Moser 2017).

El uso de tecnologías centra progresivamente la atención en la responsabilidad y papel del propio usuario, que con ello parece poder "elegir libremente", "ganar autonomía" y "controlar eficazmente" distintos aspectos de la salud y del bienestar, entre otros variados temas.

Entonces ¿Qué es aceptable y hasta qué límites? La reflexión desde la ética del cuidado nos acerca a esos procesos. Hay que conocerlos en sus variados matices, comprender que suponen y analizar qué consecuencias tienen para los actores implicados en las situaciones y prácticas de cuidado, en la perspectiva amplia, integradora y relacional que caracteriza la ética del cuidado.

¿Cuál es el lugar de la enfermera cuando se habla de robótica del cuidado ? Y de Integrar la ética

En un artículo sobre ética del cuidado y robots³⁰ (2017) yo misma afirmaba que el objetivo de la intervención enfermera es proveer "buen cuidado" y el enfoque es "hacer con", "estar con" la persona. Es la perspectiva que supera el "hacer para" de períodos anteriores, que dejaba al margen a la persona sujeto del cuidado, ya sea el cuidado realizado por otra persona, profesional, enfermera, cuidadora o el que se realiza mediante la ayuda de dispositivos tecnológicos facilitadores, robots u otros (Domínguez-Alcón robots en cultura cuidados y en libro 3). El buen cuidado supone: "respetar a la persona; obtener su consentimiento; proteger la información confidencial; cooperar con los demás profesionales; mantener la competencia profesional y minimizar los riesgos" (Gastmans 2012).

Al desarrollar prácticas de cuidado que incluyen tecnologías de bienestar basadas en los principios de la ética del cuidado tiene el potencial de favorecer un diálogo que incluye las perspectivas de todos los implicados en la situación de cuidado y proporcionar un lenguaje común. Las nuevas direcciones del cuidado se relacionan con lo que es significativo para las personas en cada situación de vida que precisa cuidado. El contexto y las condiciones en que tiene lugar el cuidado, desde la perspectiva enfermera muestran los elementos esenciales en los que centrar la atención. Giran alrededor de escuchar, acompañar, orientar, enseñar, facilitar la comprensión, tomar decisiones, aplicar con competencia e inteligencia los complejos conocimientos propios de la disciplina enfermera utilizando la tecnología para mejorar la calidad de vida y el cuidado.

³⁰ https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/65767/1/CultCuid_47_01.pdf

A fin de conocer la situación real, el Seminario de 2018/2019³¹ del Proyecto Ética y valores del cuidado dedicó atención a la tecnología y nuevas relaciones de cuidado explorando algunos ámbitos en esa relación. Se centró en seis:

- (1) Situaciones de cuidado, con aplicaciones de tecnologías habituales de uso consolidado
- (2) Cuidado a distancia, con información-orientación inicial u ocasional a la persona usuaria o con acompañamiento continuo del proceso
- (3) Dispositivos de asistencia directa: asistentes personales, iniciativas innovadoras, inteligencia artificial, cyborgs:
- (4) Robots: reflexión sobre percepción y perspectivas de profesionales en centros asistenciales;
- 5) Realidad virtual y simulación en la formación, dispositivos tecnológicos en el aprender y enseñar a cuidar;
- (6) Estructuras tecnológicas y cuidados: almacenar, visualizar y comunicar datos digitales. Sistemas y aplicaciones informáticas en la práctica enfermera.

En la aproximación realizada hizo patente que las enfermeras participaban en experiencias de creación y/o de dispositivos tecnológicos³² y estaban relacionadas con la tecnología desde diferentes vertientes³³, vinculadas a la gestión de datos; al uso de robots, o planteando puntos esenciales en el debate de la incorporación de tecnologías en el ámbito de la salud. Constatando que comportan retos de índole variada en la: formación, seguridad, eficacia, efectividad, responsabilidad, sostenibilidad, equidad, privacidad y confidencialidad, relacionadas con las situaciones que afrontan las enfermeras para optimizar el cuidado a las personas atendidas.

El planteamiento teórico se realizó a partir de los trabajos e investigación de Moser (2017; 2019). Esa autora centra su reflexión acerca de las tecnologías colocando los valores y las consecuencias sociales en el centro. Establece un marco para una implementación participativa de la tecnología del bienestar. De esa forma introduce los recursos teóricos y analíticos para el análisis de necesidades y la evaluación de servicios, incluidos los que proporciona la tecnología de bienestar. Esa perspectiva incluye la manera de facilitar una participación constructiva y crítica en los procesos de desarrollo e implementación de las tecnologías. Moser se fija que en la evaluación de las tecnologías de bienestar se suele considerar su efecto y eficiencia, y apenas se presta atención ni se analizan sus consecuencias humanas y sociales. La actual aplicación de la tecnología no parece estar basada en valores.

Un paso importante en el análisis de un tema en el que conviene profundizar es que Moser desarrolla un marco para trabajar de manera metódica y participativa, con un enfoque centrado en los valores y las consecuencias sociales en la implementación de las tecnologías de bienestar³⁴. Presenta una batería de 6 preguntas básicas (Moser 219 pp.76-77) en las que incluye varios matices, y propone usar ese esquema en la planificación e implementación de soluciones de tecnología de bienestar

- (1) Cuales son los retos y necesidades
- (2). ¿Qué valores hacer patentes?
- (3) ¿Qué actores están involucrados?
- (4) ¿Cómo se distribuyen los roles, tareas y responsabilidades?

³¹ Link al libro 3 p. 55

³² Una experiencia se refiere a la aplicación de tecnología como cuidado no presencial en la educación, promoción de la salud y autonomía de las personas en la toma de decisiones en el contexto de la vida cotidiana y orientación para una vida saludable, es el proyecto Infermera virtual. Otra presenta una modalidad de cuidado no presencial, el servicio 061 CatSalut Respon ofrece consejos e información sobre salud, a la población, activando en caso necesario el Servicio de Emergencias Médicas. Una experiencias se centra en dispositivos de asistencia directa, relacionados con el movimiento. FATE contribuye a la prevención de caídas, mediante un dispositivo de uso personal. Y REMPARK contribuye a la evaluación del diagnóstico de la enfermedad de Parkinson. En la línea de asistencia directa se incluye el Liberia_Project, Es un dispositivo comunicador de voz. Otra experiencias muestran la importancia y utilidad de la tecnología en la formación enfermera, están relacionadas con la realidad virtual; y la simulación.

³³ Centrando la reflexión en las estructuras tecnológicas y cuidados, con énfasis, en los programas informáticos en uso en las instituciones, su interconexión y en la utilización de las formas de gestión de datos. También se dedica atención a la reflexión sobre robots y cuidados y a la preocupación expresada por distintos autores acerca de como identificar, comprender y tratar los problemas éticos y sociales planteados por la robótica en salud. se realizan algunas consideraciones que tienen como eje la interacción humanas y robots, con particular atención a los robots que cuidan, así como las aplicaciones y usos actuales de los robots de servicio, en la diversidad de perspectivas existentes.

³⁴ Link al libro 3

(5) ¿Qué competencia, capacidad y otros recursos se requieren?

(6) Evaluación ¿qué negociaciones, ajustes, adaptaciones y aprendizajes tienen lugar?

El tiempo disponible ahora no permite entrar en detalles, pero si es de interés mencionar algunas de las preocupaciones esenciales que se relacionan con la ayuda que distintos dispositivos tecnológicos prestan al bienestar y calidad de vida de las personas. (Ver libro 3)

Sugieren reflexionar en aspectos relacionados con:

(1) qué parte del cuidado estamos dispuestos a entregar a los dispositivos tecnológicos

(2) quién toma la decisión de usarlos.

(3) qué papel juega la "humanidad", como se siente y percibe la persona en cuanto a conservar su dignidad (Locsin et al. 2018).

(4) quien asume la responsabilidad cuando hay errores y/o consecuencias no previstas derivadas del uso de tecnologías.

Son reflexiones y preguntas que ofrecen un marco donde situar la ética del cuidado en el debate desde la perspectiva y la práctica enfermera. La preocupación se centra en cómo los dispositivos tecnológicos en interacción con los humanos pueden ayudar a avanzar y estar en armonía para proveer "buen cuidado" y cómo es posible identificar los factores que impiden, dificultan, o limitan ese objetivo en las actuales sociedades democráticas y tecnológicas, que precisan ser cuidadoras y cuidadas.

Implementación y participación, dar voz a todos los actores en entornos variados

En la reflexión que llevo tiempo realizando sobre robots y cuidado y tecnologías de bienestar y cuidado, me parece importante tener en cuenta las preocupaciones que expresan de forma clara algunos autores, por ejemplo, Carsten Sthal y Coekelberg (2016,152) al preguntarse:

"¿Cómo podemos identificar, comprender y tratar los problemas éticos y sociales planteados por la robótica de la salud?"

Ambos autores en el artículo al que me refiero argumentan que:

"Junto al análisis ético, la evaluación de la tecnología clásica y la especulación filosófica, se necesitan formas de reflexión, diálogo y experimentación que se acerquen mucho más a las prácticas de innovación y los contextos de uso".

Se trata de pensar en las formas de avanzar en esa propuesta, y reflexionar sobre posibilidades y limitaciones de innovación ético-tecnológica, explorando la manera como pueden tener mayor presencia, participación social y ser respaldadas por las políticas, en beneficio de la salud, del bienestar y calidad de vida de las personas.

Lugar de la ética cuando se habla de fab lab, living lab, réab lab

Una cuestión esencial en la era digital es el lenguaje. Los conceptos, y términos para "nombrar" las nuevas situaciones, formas de hacer, en las que intervienen tecnologías y robots. Se avanza a tal velocidad que incluso cuesta saber si algunos dispositivos ya en uso tienen nombre. Si existe un nuevo término, no siempre resulta claro, o puede no significar lo mismo para las personas que se relacionan con el tema.

Por ejemplo: e-salud; e-health; Salud 2.0; m-salud; telesalud; telemedicina, teleenfermería; ciber salud; salud conectada; internet de las cosas/IoT; internet de las cosas médicas/ImT; wearables; vestido inteligente; yo cuantificado; entre otras. Las apps; big data; gamificación; microlearning. Son términos que se utilizan con frecuencia y no está muy claro hasta que punto son familiares y se dispone de suficiente información a fin de saber a qué se refieren. Fab lab, living lab, réab lab, se relacionan respectivamente (fab lab) con fabricación, espacio de producción de objetos; (living lab) banco de experimentación o pruebas; y (réab lab) en relación con tratamientos de rehabilitación experimentales. En cuanto a terminología se avanza progresivamente y existe material accesible que presenta información clara acerca de términos/ denominación de las nuevas formas de la atención a la salud en la era digital.

¿Cuál es el lugar de la persona atendida cuando se habla de ética del cuidado e innovación?

Sin duda participando desde el inicio de la consideración de aplicación de una práctica de cuidado innovadora; de la creación del dispositivo tecnológico o desde el momento en que surge la idea de su aplicación a la situación de cuidado concreta, para mejorar el cuidado, bienestar y confort al servicio de la persona. Al comienzo de la tercera década del siglo XXI es importante ser conscientes de las actuales situaciones de cuidado con intensa intervención de las máquinas y señalar distinta percepción entre el uso de robots que cuidan o la utilización de múltiples dispositivos de tecnología de bienestar en situaciones concretas. Existe información publicada en relación con la opinión de la

población sobre tecnología y salud, en España, aunque en cualquier caso es importante saber más de la percepción de la población sobre uso de tecnología, que aspectos éticos suscitan y cómo evolucionan

En España:

- Observatorio Nacional Telecomunicaciones y Sociedad de la Información ONTSI, 2016

Los ciudadanos ante la e-Sanidad. Opiniones y expectativas de los ciudadanos sobre el uso y aplicación de las TIC en el ámbito sanitario

- Accenture. Consultoría estratégica. Informe 2018
- Centro de referencia estatal de autonomía personal y ayudas técnicas CEAPAT
- Fundación Mapfre Uso tecnología durante confinamiento mayo 2020
- TIC salut social/Cat Relación médico paciente mediante mHealth Telemedicina en tiempo Covid

En la Unión Europea:

- Eurobarómetro 460 En 2017 se realiza el estudio diseñado para medir la opinión pública en áreas relacionadas con tecnologías digitales, robots e inteligencia artificial. (Domínguez-Alcón 2019 Tabla 11.1 p. 214)
- Informes más recientes UE sobre reforzar el sistema

¿Podemos innovar en términos de cuidado de las personas mayores? ¿El lugar de la ética es un obstáculo?

Existen iniciativas y presencia de tecnologías innovadoras de bienestar y cuidado en diversas partes del territorio español. El CEAPAT (Centro de referencia estatal de autonomía personal y ayudas técnicas) menciona la relación tecnología/ personas mayores en diferentes documentos y organismos (Informes, Planes salud, Planes estratégicos; TIC Salud, Plataformas cuidado a distancia, entre otras), aunque se reconoce que falta realizar un estudio que incluya información acerca de la percepción, logros que supone el uso de tecnologías de bienestar y cuidado en favor de las personas mayores.

La preocupación de la UE para brindar asistencia digna y significativa a las personas mayores, ha llevado a promover y financiar investigación en ese ámbito. Por ejemplo, el estudio Ethical Framework for Telecare technologies for older people at home (EFFORT 2008-2011 citado en libro 3 pp. 211 y explicación marco ético /2015, 2017). Establece marco ético y el estudio destaca que:

--las personas mayores están muy interesadas en participar en todas las discusiones sobre ayudas tecnológicas

--se espera que las personas mayores desarrollen un papel más activo en la gestión de su propia salud y bienestar

--las nuevas propuestas plantean problemas éticos y legales en relación con la seguridad, fiabilidad de la información e interacción proveedor/ usuario pueden afectar la calidad de vida de formas todavía no conocidas

--las personas mayores deben poder expresar sus deseos, necesidades, aspiraciones

--es necesario explorar opiniones, comprensión, aspiraciones y problemas éticos que las rodean

--se reconoce el papel de las personas mayores en la toma de decisiones que les afecte

--los resultados de los estudios se deben transmitir de manera participativa y productiva.

Profundizar en el tema da lugar a posicionamientos de autoras como Pols (2016) quien defiende que las tecnologías tienen su funcionamiento específico y pueden estudiarse empíricamente al analizar las relaciones entre las personas y las tecnologías. Afirma que las tecnologías adquieren su significado y funcionan según la forma en la que se utilizan, de manera que los usuarios adaptan sus objetivos a lo que las tecnologías les ofrecen, o tratan de colocar las tecnologías a su uso creativo, las "domesticar". Plantea prestar atención a:

(1) uso de la tecnología y porqué son cruciales las especificaciones

(2) la importancia de que exista un vocabulario

(3) la adecuación/necesidad de flexibilidad de métodos para evaluar las tecnologías de cuidado.

A partir de esa perspectiva indica distintas posibilidades:

(a) Las tecnologías pueden ser domesticadas por los usuarios, cuando sirven a los objetivos de ellos, no a los de los diseñadores.

(b) Liberan a los usuarios/ domestican a los usuarios.

(c) Pueden dar lugar a prácticas nuevas negociando y a través de buenas relaciones, o por el contrario, puede ser que no se establezca relación.

La perspectiva de que pueden surgir formas de relación diferentes en cada situación es interesante. También es útil para entender su funcionamiento y por otra parte es difícil predecir como funcionarán las nuevas tecnologías. O como Pols indica (2016:6) "qué tecnologías serán útiles, cuales, donde, y para quien".

¿Cómo pensar sobre este tema en un equipo multiprofesional o interdisciplinario?

La preocupación por el buen cuidado, y la mejora de la calidad de la asistencia favorece que se destinen recursos a conocer mejor la realidad. Los estudios disponibles muestran matices y aportan información valiosa. Por ejemplo, se indica que los españoles se muestran cada vez más abiertos a usar tecnologías inteligentes, compartir datos y permitir la colaboración persona/máquina e impulsar un nuevo modelo sanitario. (Accenture 2018) El informe sugiere cuatro ideas a retener: (1) Las nuevas tecnologías cambian la composición del equipo de atención sanitaria. (2) Se incrementa el número de usuarios de tecnología y se reconocen las ventajas de combinar las posibilidades de colaboración de personas y máquinas. (3) Todo ello supone el comienzo de una nueva era. (4) Pacientes, máquinas y médicos pueden colaborar para hacer que la atención sanitaria sea más eficaz y asequible.

A este posicionamiento último debe añadirse, que, en las situaciones de cuidado, además de pacientes, máquinas y médicos intervienen múltiples agentes y que es imprescindible contar con la voz y participación activa de todos ellos. A nivel de la ciudadanía, las personas mayores y otros grupos de población pueden colaborar y quieren hacerlo como evidencian los estudios disponibles. Las instituciones/ organizaciones pueden promover, mantener y garantizar las condiciones para realizar el mejor cuidado posible.

Las experiencias que ha reunido el proyecto Ética y valores del cuidado ha hecho patentes sus iniciativas relacionadas por ejemplo con la calidad ética institucional mostrando que es posible consensuar maneras de llevar a cabo el compromiso ético de forma que esté presente la responsabilidad individual y la colectiva, explorando nuevas formas de hacer colaborativas mediante los Espacios de Reflexión Ética (ERE). En esa iniciativa, la aportación y liderazgo enfermero ayuda a comprender el alcance y la dimensión ética de los elementos del cuidado profesional y las posibilidades de desarrollo de nuevos enfoques de participación, así como la voluntad e importancia de promover cambios favorecedores de una mayor sensibilidad ética en algunas estructuras asistenciales.

¿Qué vínculos deben establecerse entre la ética en el cuidado y la cultura?

Cuando antes me he referido a integrar la ética al trabajar en un proyecto innovador de cuidado, he precisado que el enfoque desde la ética del cuidado, aporta argumentos para centrar la atención desde el saber de la persona, su cultura y costumbres. La perspectiva enfermera de atención a la salud, y cuidado es inclusiva y participativa. Trata de que la persona, grupo o comunidad, dispongan de información que les ayude a realizar prácticas de cuidado que contribuyan a su bienestar. Lo que incluye incrementar sus capacidades, ayuda para orientar, cambiar o modificar sus conductas siempre a partir de sus propias creencias, y formas de hacer,

adecuando el contenido del cuidado a su vida, con lenguaje cercano y comprensible. De forma que el cuidado permita una relación en que el conocimiento y las habilidades de la persona atendida se cohesione con el conocimiento y habilidades de las personas cuidadoras, como actores activos en el proceso.

En otro punto de mi presentación al responder a cuál es el lugar de la enfermera cuando se habla de robótica del cuidado, he expresado el convencimiento de la importancia del dialogo, al desarrollar prácticas de cuidado que incluyen tecnologías de bienestar, basadas en los principios de la ética del cuidado. Al favorecer el diálogo se facilita incluir las perspectivas de todos los actores implicados en la situación de cuidado mediante un lenguaje común. Las nuevas direcciones del cuidado se relacionan con lo que es significativo para las personas en cada situación de vida que precisa cuidado. El contexto y las condiciones en que este se desarrolla, muestran los elementos esenciales en los que centrar la atención. A todo ello la perspectiva enfermera presta especial interés. Progresivamente, como fruto de la investigación que se realiza surgen propuestas de marcos éticos a tener en cuenta en la relación tecnología /cuidado. Es importante que puedan ser puestos en práctica, analizar y evaluar su desarrollo en la aplicación a situaciones y contextos culturales de cuidado concretos.

¿Podemos seguir hablando de ética del cuidado en tiempos de restricciones epidémicas? (caso de aislamiento de regiones o ciudades en Covid-19)

En este período de pandemia, puede decirse que la presencia de la ética del cuidado se ha mostrado si cabe más necesaria/imprescindible que en cualquier otro momento. Los pocos minutos que me quedan de exposición me permiten centrarme en pocos aspectos. Por ello he elegido referirme al posicionamiento que en julio 2020 realiza el Comité de Bioética de Cataluña que «toma la palabra» y publica un documento sobre Toma de decisiones en tiempo de pandemia: Reflexiones sobre la bioética. (CBC 2020).

Las consideraciones que se realizan al principio del documento del CBC resumen bien la situación y dan respuesta a si 'podemos seguir hablando de ética del cuidado en Covid 19'. La situación se percibe como crisis sanitaria con gran impacto en la economía y en la organización social. Provoca temor y desconcierto. Ante esa situación excepcional se establecen medidas drásticas y el Comité plantea algunas reflexiones a fin de ayudar en la toma de decisiones y hacerlas más comprensibles y aceptables. Las concreta en:

- (1) La restricción de las libertades básicas de movilidad y reunión, considerando que requiere de un debate social amplio sobre el riesgo de vulneración de derechos fundamentales en nombre del bien común.
- (2) La pandemia ha puesto de manifiesto la desatención a las personas más vulnerables.
- (3) La relación clínica se ha visto afectada, especialmente en la atención al final de la vida.
- (4) Los dilemas que plantea identificar a las personas contagiadas en cuanto a efectividad e intimidad.

Las reflexiones expresan la voluntad de ser una ayuda y se refieren a la:

2. Libertad, responsabilidad individual y bien común. Entre autonomía personal y paternalismo.
3. Legitimidad de las medidas y responsabilidad institucional
4. Comunicación sobre riesgos para la salud.
5. Ética del cuidado y la atención a las personas vulnerables
6. Relación clínica en períodos de confinamiento.
7. Atención al final de la vida en el aislamiento
8. Confidencialidad de los datos de salud en la pandemia
9. Limitación, priorización y racionamiento en el ámbito clínico.
10. Uso innovador y casi experimental de fármacos

Se realizan 17 recomendaciones con intención de contribuir al análisis ético de las decisiones que se han tomado o que se tomen.

En cuanto a la Ética del cuidado y la atención a las personas vulnerables, el CBC reconoce que la: «La pandemia ha puesto de relieve la necesidad de repensar el cuidado que tenemos de las personas más vulnerables que debe convertirse en un eje vertebrador de la atención a la salud.

Sin negar la importancia de cuidados residenciales o en entornos socio sanitarios, el domicilio, y no la institucionalización, deberá ser el centro fundamental de los apoyos, tanto sociales como sanitarios, de las personas mayores más vulnerables. En cualquier caso, hay que repensar las medidas de aislamiento, haciéndolas compatibles con el contacto y la relación con familiares o seres queridos. Evitar que el peso de la crisis económica que seguirá a la pandemia recaigan sobre los más frágiles, esa será una de las cuestiones principales». «En cualquier circunstancia, hay que preservar siempre el respeto a los derechos de las personas atendidas en el sistema sanitario (en la intimidad y compañía, información, consentimiento y confidencialidad). Las situaciones de emergencia no deben ser una excepción a esta regla».

Las recomendaciones realizadas por el CBC, en julio 2020 son esenciales y conviene profundizar en lo ocurrido, en los meses siguientes. En noviembre 2020 la realidad de la atención en diferentes contextos del territorio confirma la necesidad expresada como recomendación de repensar el cuidado de las personas más vulnerables, teniendo en cuenta las situaciones y dilemas éticos que se han ido conociendo.

Las necesidades cada entorno han hecho desplegar medidas por parte del Estado, Ministerio, de sanidad, Consejerías de salud y autoridades sanitarias. En Cataluña se implementan medidas complementarias, adaptadas a cada contexto. Los centros establecen excepciones, facilitan /restringen visitas; duración; situaciones de fin de vida, u otras. Se han definido los principios y desde la práctica es esencial ir identificando lo que realmente importa desde la perspectiva de la ética del cuidado. (La persona en el centro, la autonomía, la vulnerabilidad, la interdependencia desde la aportación colaborativa de todas las personas implicadas en cada situación de cuidado.

Las cuestiones esenciales y los retos de la ética del cuidado hacia 2030

Termino en este último apartado compartiendo las reflexiones que yo misma me hago. Es una posición honesta pero también aventurada, discutible, y apenas contrastada con las colegas con quienes suelo debatir distintas dimensiones del cuidado, los valores y la ética del cuidado.

¿Son compatibles la ética y la innovación?

No solo son compatibles sino necesarias, los enunciados de la innovación surgen desde preguntas éticas que nos hacemos acerca de una solución creativa /innovadora para mejorar la calidad de vida y la salud. Nos cuestionamos acerca de la posibilidad de llevarla a cabo, si es posible, y realizable; si cumple los parámetros en los que se enmarca la práctica profesional en la que surge. Como tener en cuenta lo que aporta, porqué es importante y debe hacerse, como se evaluará. Qué se arriesga, y con qué expectativas. Tener en cuenta que la innovación genera nuevos retos para la ética porque plantea nuevas situaciones a las que hacer frente, gestionar y resolver o tratar de hacerlo. El reto ético de la innovación es ofrecer una solución más allá de la consideración de aspectos instrumentales, de control, carenciales, prestando atención a que no genere injusticia o inequidad y facilite incrementar capacidades y bienestar.

La propuesta seguiría las pautas argumentadas en el proyecto innovador de que se trate, que suele requerir la aprobación del CEA. En esas estructuras a menudo tiene poca cabida la perspectiva de la ética del cuidado y el lenguaje del cuidado. Por ello el fortalecimiento del liderazgo enfermero, que empieza a estar presente y conviene desarrollar en los CEA contribuirá a ir introduciendo nuevos conceptos y modos de hacer que tengan en cuenta de forma amplia y habitual, la ética del cuidado.

¿Cómo los conceptos éticos integran las innovaciones futuras?

Se parte de un marco regulador de la acción profesional y la solución innovadora/creativa tiene en cuenta las características y dimensiones que intervienen en cada contexto. He reflexionado sobre ello en un estudio sobre robots y cuidados (CDA 2019: 187-213) y mi propuesta inicial tendría en cuenta al menos cuatro aspectos:

- (a) Las alertas de Joan Tronto (2010) que identifican siete señales, como advertencia de que las instituciones no realizan «buen cuidado» p. 209 Libro 3
- (b) El marco y metodología de evaluación ética de robots de cuidado de Wynsberghe (2015). Care Centred Value Sensitive Design (VCD).
- (c) La batería de preguntas para usar en la planificación e implementación de soluciones de tecnología de bienestar de Moser (2019). pp. 76-77 Libro 3
- (d) El marco de análisis que plantea el proyecto EFFORT "Care with a Technology? An ethical framework for telecare" se presenta en forma de preguntas dirigidas a mayores, usuarios de teleasistencia cuidadores, encargados de formular políticas y profesionales, como ayuda para la toma de decisiones éticas. (8 preguntas p. 211 Libro 3)

En las 4 posibilidades está presente la ética del cuidado de manera que explorar como se ha integrado en ellas formaría parte del comienzo de la reflexión sobre el tema. Además de otras iniciativas relacionadas, aunque en los últimos meses pueden haberse visto frenadas por el impacto de la pandemia Covid19.

En un contexto de innovación en el cuidado, ¿cuáles son los límites de la ética?

Más que considerar los límites de la ética, pienso que se trata de procesos dinámicos, en los que las soluciones innovadoras y creativas plantean situaciones imprevistas. Estas se experimentan de distintas formas por parte de las personas que integran los equipos, en contexto, y según sus características culturales. En el caso de la ética del cuidado en las actividades está presente: la relevancia de las relaciones interpersonales como el lugar en el que se desarrolla la ética; la consideración de los contextos concretos de las situaciones de cuidado; y el trabajo de colaboración entre todas las personas implicadas en la situación de cuidado. El liderazgo enfermero es esencial a fin de garantizar la presencia del cuidado tanto en la valoración de la situación como en el análisis y toma de decisiones. Poniendo énfasis en generar contextos en los que la participación de la persona y su familia sea posible y priorizando la escucha y atención a sus necesidades básicas (Font y Macarro 2020, 193 y ss).

En cada proyecto innovador de cuidado concurren factores que pueden ser específicos y únicos, u otros que pueden presentarse de forma similar en experiencias de equipos en proyectos muy distintos. Una situación posible es la percepción negativa de la innovación, de ahí la importancia de escuchar y tener en cuenta todas las voces. En algún momento de la sesión me he referido a la importancia, como tarea y responsabilidad de todos, de hacer presentes las limitaciones, debatirlas, aprender de los errores y con voluntad de consenso, por parte de todas las personas implicadas en cada situación de cuidado, tratar de llegar a pautas de acción aceptables, haciendo públicos los argumentos de base en los que se sustentan. Teniendo en cuenta que es un proceso abierto y dinámico que requiere revisión frecuente y adaptación a la realidad cambiante.

¿Son las nociones éticas iguales para todos? ¿Cruzan fronteras?

La situación de pandemia ha despertado el interés por la perspectiva ética, fijando la atención en diferentes aspectos. Desde mayo 2020 hasta ahora yo misma he asistido a un número considerable de webinars sobre temas relacionados con: libertad individual vs bien común; reflexiones éticas sobre la pandemia; papel de los CEA durante la crisis del Covid 19; ciencia y ética después de la pandemia; morir en el hospital debates sobre la muerte digna; impacto emocional de la pandemia; aislamiento, muerte y duelo durante la crisis sanitaria; papel de las profesiones sanitarias durante la pandemia; la ética enfermera en tiempos de pandemia; acerca de la vulnerabilidad; la rebelión de los pacientes reflexiones sobre la ética, entre otras. Muestra la preocupación de distintos colectivos, en contextos variados, hacia temas de impacto. Habría que profundizar en la continuidad de las propuestas o acciones que se inician, llevan a cabo, o quedan como posicionamientos, sin continuidad. El convencimiento es que se debería compartir, debatir, deliberar sobre ellos y llegar, en cada contexto, a ciertos consensos con los que seamos capaces de comprometernos y respetar, poniendo en práctica los principios de la ética del cuidado, en perspectiva global y acción local.

¿Están todas las nociones éticas respaldadas legalmente?

Los hechos suelen ir por delante de la regulación y de las normas. A menudo es la realidad y el posicionamiento de distintos colectivos que hacen avanzar legalmente cuestiones que se evidencian necesarias socialmente. La evolución de los Comités de ética, por ejemplo, muestra el proceso mediante el que se van incorporando matices que el uso de normas, establecidas inicialmente, muestra la necesidad de actualizar y que la responsabilidad y liderazgo profesional pueden y deben impulsar, utilizando conocimiento experto, tiempo, y tenacidad.

El cuidado y la ética del cuidado se van abriendo espacio en diferentes contextos, en general a través de recomendaciones. En las normativas, quizá sigue siendo más deseo que realidad. Varias

autoras y autores desde distintas instancias y disciplinas desarrollan aproximaciones que tratan de superar el planteamiento liberal u otros aspectos, relacionados con la ética del cuidado. Y más si cabe en relación con el uso de tecnologías de bienestar y soluciones innovadoras. Es habitual el enfoque en el que la justicia se halla en la valoración de las situaciones desde el exterior, de forma imparcial, de acuerdo a principios ya establecidos. Y suele ser menos frecuente la aproximación que considera la expresión del cuidado en la respuesta moral que asume la responsabilidad de uno mismo en relación a los demás, pone en valor la subjetividad, la relación interpersonal y el contexto concreto de vida en las situaciones de cuidado. Una relación en la que son esenciales el diálogo y la negociación. Aceptar la complementariedad de ambas perspectivas, en algunos entornos no es fácil, requiere del trabajo interdisciplinar y seguramente de perseverancia enfermera uniendo esfuerzos, especialmente en cuanto a la sensibilidad ética en lo que se refiere a la capacidad, competencia y alcance de la autonomía personal de las personas atendidas en las decisiones relativas a su salud

Muchas gracias por su atención