

# ASPECTOS ÉTICOS RELACIONADOS CON LA ATENCIÓN DE ENFERMERÍA EN PERSONAS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD: UN ANÁLISIS CUALITATIVO

*ETHICAL ASPECTS RELATED TO NURSING CARE FOR PERSONS WITH DISABILITIES: A QUALITATIVE ANALYSIS*

*ASPECTOS ÉTICOS RELACIONADOS COM A ATENÇÃO DE ENFERMAGEM EM PESSOAS COM DEFICIÊNCIA: UMA ANÁLISE QUALITATIVA*

Maggie Campillay-Campillay<sup>1</sup>  
Edith Rivas-Rivero<sup>2</sup>  
Pablo Dubó-Araya<sup>3</sup>  
Ana Calle-Carrasco<sup>4</sup>

## RESUMEN

Este estudio tiene como propósito describir aspectos éticos relacionados con la atención de enfermería en personas con discapacidad, población considerada socialmente vulnerable y reconocida en condiciones de desigualdad. Corresponde a una primera fase de estudio primario realizado en la región de Atacama, Chile, que utilizó metodología cualitativa y análisis de contenido. Se realizan entrevistas a profesionales de enfermería respetando los criterios éticos de Ezekiel Emanuel. Los principales hallazgos dan cuenta de las categorías ontológicas: razonamiento moral, sistema de valores, modelo de relación enfermera-paciente, consecuencias de la

DOI: 10.5294/pebi.2020.24.1.4

PARA CITAR ESTE ARTÍCULO / TO REFERENCE THIS ARTICLE / PARA CITAR ESTE ARTIGO

Campillay-Campillay M, Rivas-Rivero E, Dubó-Araya P, Calle-Carrasco A. Aspectos éticos relacionados con la atención de enfermería en personas en situación de discapacidad: un análisis cualitativo. *Pers Bioet.* 2020;24(1):43-56. DOI: <https://doi.org/10.5294/pebi.2020.24.1.4>

- 1 <https://orcid.org/0000-0002-4054-1595>. Universidad de Atacama, Chile. [maggie.campillay@uda.cl](mailto:maggie.campillay@uda.cl)
- 2 <https://orcid.org/0000-0002-9832-4534>. Universidad de La Frontera, Chile. [edith.rivas@ufrontera.cl](mailto:edith.rivas@ufrontera.cl)
- 3 <https://orcid.org/0000-0001-6918-3659>. Universidad de Atacama, Chile. [pablo.dubo@uda.cl](mailto:pablo.dubo@uda.cl)
- 4 <https://orcid.org/0000-0002-8099-1486>. Universidad de Atacama, Chile. [ana.calle@uda.cl](mailto:ana.calle@uda.cl)

RECEPCIÓN: 19/07/2019  
ENVÍO A PARES: 23/07/2019  
APROBACIÓN POR PARES: 26/08/2019  
ACEPTACIÓN: 12/11/2019

acción ética de enfermería, estrategias para superar conflictos morales y barreras en el cuidado. Se concluye que cuidar personas con discapacidad es fuente de dilema y angustia moral para los profesionales de enfermería, especialmente cuando se trata de sujetos con discapacidad sensitiva o cognitiva. El modelo médico paternalista predomina en el contexto clínico, lo que limita el derecho a la autonomía de las personas con discapacidad. A los valores morales tradicionales promovidos por los profesionales de enfermería se suman valores instrumentales como la eficiencia. No se mencionan valores cívicos considerados fundamentales ante el desafío de la diversidad humana y la vida en democracia.

**PALABRAS CLAVE (FUENTE: DECS):** ética; enfermería; profesionalismo; personas con discapacidad; vulnerabilidad; vulnerabilidad social; atención de enfermería; deontología; teoría ética; análisis cualitativo.

### Abstract

The purpose of the study is to describe ethical aspects related to nursing care for persons with disabilities; a population considered socially vulnerable and in conditions of inequality. It corresponds to the first phase of a primary study conducted in Atacama, Chile using a qualitative methodology and content analysis. Nursing graduates are interviewed respecting Ezekiel Emanuel's ethical criteria. The main findings account for ontological categories such as moral reasoning, value system, nurse-patient relationship model, consequences of the ethical nursing action, strategies to overcome moral conflicts, and barriers in care. It is concluded that caring for people with disabilities is a source of dilemma and moral anguish for nurses, especially when it comes to individuals with sensitive or cognitive disabilities. The paternalistic medical model predominates in the clinical context, limiting the right to autonomy of persons with disabilities. Instrumental values such as efficiency are added to traditional moral values promoted by nurses. Civic values considered fundamental to the challenge of human diversity and life in democracy are not mentioned.

**KEYWORDS (SOURCE: DECS):** Ethics; nursing; professionalism; disabled persons; vulnerability; social vulnerability; nursing care; deontology; ethical theory; qualitative analysis.

### Resumo

Este estudo tem como objetivo descrever aspectos éticos relacionados com a atenção de enfermagem em pessoas com deficiência, população considerada socialmente vulnerável e reconhecida em condições de desigualdade. Corresponde a uma primeira fase de estudo realizado na região de Atacama, Chile, que utilizou metodologia qualitativa e análise de conteúdo. Foram realizadas entrevistas com profissionais de enfermagem, respeitando os critérios éticos de Ezekiel Emanuel. Os principais achados evidenciam as categorias ontológicas: raciocínio moral, sistema de valores, modelo de relação enfermeiro-paciente, consequências da ação ética de enfermagem, estratégias para superar conflitos morais e barreiras no cuidado. Conclui-se que cuidar de pessoas com deficiência é fonte de dilema e angústia moral para os profissionais de enfermagem, especialmente quando se trata de pessoas com deficiência sensitiva ou cognitiva. O modelo médico paternalista predomina no contexto clínico, o que limita o direito à autonomia das pessoas com deficiência. Aos valores morais tradicionais promovidos pelos profissionais de enfermagem, somam-se valores instrumentais como a eficiência. Não são mencionados valores cívicos considerados fundamentais ante o desafio da diversidade humana e a vida na democracia.

**PALAVRAS-CHAVE (FONTE: DeCS):** ética; enfermagem; profissionalismo; pessoas com deficiência; vulnerabilidade; vulnerabilidade social; cuidados de enfermagem; deontologia; teoria ética; análise qualitativa.

## INTRODUCCIÓN

El conocimiento ético permite que la práctica profesional de enfermería se desarrolle en un contexto de respeto, aceptación de creencias y valores de las personas que son sujeto de cuidado (1, 2). La expresión formal de este conocimiento ha sido el código deontológico que, por sí mismo, ya no es suficiente para responder a escenarios clínicos influidos por vertiginosos cambios científicos, tecnológicos, políticos y sociales. La participación de los profesionales de enfermería en decisiones morales complejas pone a prueba las competencias adquiridas a través de la preparación formal y experiencial de manera que se percibe urgencia por lo ético. El entorno donde la tradición basada en la buena conducta permitió por mucho tiempo proporcionar respuestas morales a un hábitat poco cambiante, hoy enfrenta un escenario social pluralista y dinámico (3-5).

En Chile, los avances en ética de enfermería se han desarrollado secundariamente a la enseñanza en bioética, definida como la disciplina científica que estudia los aspectos éticos de las ciencias médicas, la biología y las relaciones del hombre con los restantes seres vivos (6, 7). Como disciplina aplicada, ha ayudado a precisar y superar las limitaciones en los ámbitos de la investigación, la actividad clínica y la acción social. Su enfoque multidisciplinario y pluralista está lejos de tener una mirada única y universal (8). Desde esta óptica, su contribución ha sido fundamental, pues a partir de su enseñanza ha abierto la posibilidad de profundizar en aspectos éticos profesionales de mayor alcance. Este fenómeno, según Jameton (9), se inicia en la Universidad de California en los años setenta, para luego extenderse rápidamente hacia Latinoamérica, donde las universidades han sido un polo importante para su desarrollo. En el contexto

nacional, se han realizado esfuerzos por incorporar los aspectos bioéticos en la relación sanitaria, como una forma de responder a reclamos éticos expresados por la población, y a avances en derechos de los pacientes que pretenden provocar cambios en la conducta de los profesionales sanitarios donde ha prevalecido la relación asistencial arraigada en el paternalismo biomédico (6-7).

Los avances legislativos como la ley de acceso universal e igualdad de oportunidades a personas en situación de discapacidad, garantía de oportunidad en salud, uso de datos sensibles, protección de ficha clínica, uso de consentimiento informado y aseguramiento de la calidad de la atención contribuyen a mejorar aspectos estructurales y éticos de la atención en salud a personas con discapacidad, favorecen el enfoque de derechos y ponen a prueba la capacidad de los profesionales de enfermería para adaptarse con rapidez a estos nuevos contextos sanitarios. Por esta razón, existe la preocupación creciente por abordar componentes éticos de la atención de salud bajo la premisa de un sistema de salud que se vuelve más complejo y globalizado (9) y el imperativo de incluir a los grupos considerados vulnerables (10). La vulnerabilidad asociada a la discapacidad es motivo de ciertas tensiones conceptuales, a partir de perspectivas epistemológicas diferentes que pueden hacer complejo su análisis. Desde el enfoque de las capacidades, se reconoce que una persona con discapacidad es vulnerable porque su condición requiere el apoyo de otros, lo que provoca una discriminación social aprendida que pone al sujeto con discapacidad en una condición de injusticia al ser considerado distinto al resto de las personas. En este caso, un ciudadano con discapacidad tendría problemas para desarrollarse libremente en la sociedad al ser considerado no capaz, portador/a de una condición no deseada y un ser que no puede valerse por sí mismo,

DESDE EL ENFOQUE DE LAS CAPACIDADES, SE RECONOCE QUE UNA PERSONA CON DISCAPACIDAD ES VULNERABLE PORQUE SU CONDICIÓN REQUIERE EL APOYO DE OTROS, LO QUE PROVOCA UNA DISCRIMINACIÓN SOCIAL APRENDIDA QUE PONE AL SUJETO CON DISCAPACIDAD EN UNA CONDICIÓN DE INJUSTICIA AL SER CONSIDERADO DISTINTO AL RESTO DE LAS PERSONAS.

lo que afecta su autonomía y dignidad. Contrariamente, el concepto de vulnerabilidad universal propone que todo ser humano nace vulnerable, por lo que se verá afectado por variadas condiciones de vida; esta noción aleja la idea de que existe un ser humano ideal. En este sentido, se reconoce la igualdad al percatarse de la rica variedad de modos de realización humana, lo que facilita la ponderación de derechos entre las personas y el reconocimiento de todos como ciudadanos igualitarios, con las vulnerabilidades que vienen con la vida (11-13).

El concepto de vulnerabilidad en el ámbito de la salud ha sido más bien instrumental y basado en las capacidades. Su uso ha permitido focalizar recursos destinados a la atención en estos grupos etiquetados como vulnerables, con efectos negativos en la sociedad al favorecer prejuicios y discriminación. El estudio se adhiere a la vulnerabilidad universal y contribuye a explorar aspectos éticos que tienen que ver con la relación asistencial de enfermería en personas con discapacidad en el contexto clínico, por lo que se ha optado por una metodología cualitativa a partir de experiencias en profundidad desde la visión particular de cada participante.

## METODOLOGÍA

La investigación se aborda desde el paradigma interpretativo, utilizando análisis de contenido. Krippendorff

(14) define el análisis de contenido como “una técnica de investigación destinada a formular, a partir de ciertos datos, inferencias reproducibles y válidas que puedan aplicarse a su contexto. El contexto en este sentido, es el marco de referencias donde se desarrollan los significados”. Para este estudio, el ámbito clínico de enfermería constituye el contexto fundamental en donde se recopilan los datos en razón de las experiencias morales cotidianas de los profesionales de la disciplina. El contexto corresponde a establecimientos de atención primaria de salud y hospitales de la región de Atacama, Chile. Se recolectan los datos a través de 16 entrevistas en profundidad a los profesionales utilizando una malla temática que consideró dos aspectos: dilemas éticos relacionados con la atención a personas con discapacidad y formas de resolverlos. Se utilizaron notas de campo para recoger aspectos como emociones y gestos, dado que en la respuesta moral se reconoce una perspectiva dual asociada a la emocionalidad y lo cognitivo que contribuye a la triangulación de datos. Como criterio de inclusión se ha considerado a profesionales de enfermería con experiencia en atención a personas con discapacidad. Se utilizaron los criterios de rigor para garantizar la credibilidad, transferibilidad, fiabilidad y confirmabilidad. Durante el proceso investigativo se recogieron datos y se grabaron y transcribieron de manera completa hasta lograr la saturación. La triangulación entre investigadores/as consideró la interpretación de la investigadora

principal y otros profesionales que contribuyeron con su experiencia en la fase analítica. Se utilizó el programa Atlas Ti V.8, para datos cualitativos. Los sujetos de estudio fueron ocho hombres y ocho mujeres a fin de mantener el equilibrio de género, para evitar feminizar la muestra. Las edades de los sujetos variaron entre los 22 a 59 años, en correspondencia con distintas fases de desarrollo de experticia clínica.

### Evaluación ética

Basada en los criterios de Ezekiel Emanuel (15), la investigación ha tenido en cuenta: a) *valor social* al describir las acciones éticas del cuidado en población considerada vulnerable, por lo que generar conocimiento al respecto favorece su bienestar, visibiliza la temática y contribuye a la discusión epistemológica en el campo de las relaciones humanas; b) *validez científica*, al desarrollar la investigación asegurando el rigor científico y la pertinencia; c) *selección equitativa de los sujetos*, considerando la participación voluntaria de los profesionales de enfermería, evaluando su aporte como informantes claves y selección igualitaria; d) *proporción favorable riesgos/beneficios*, en este sentido la investigación no implica riesgos, y beneficia social y culturalmente a las personas a través de la entrega de conocimientos éticos y pertinentes en el campo de la acción moral y discapacidad; e) *evaluación independiente*, el estudio fue sometido y aprobado por un comité de ética científico acreditado, velando por el cumplimiento de los principios éticos universales, mientras que la fuente de financiamiento fue personal; f) *consentimiento informado*, se respetó la autonomía de los profesionales; se proporcionó información completa y clara sobre los objetivos de la investigación, según parámetros de respeto por la privacidad y el anonimato, con la posibilidad de retirarse del estudio cuando lo

desearan; g) *respeto por las personas sujetos de estudio e involucrados/as*, protegiendo identidades en pro de asegurar la confidencialidad de los participantes. La confidencialidad fue resguardada en una base de datos digital de uso exclusivo de los/as investigadores.

### RESULTADOS

Se identificaron seis categorías con su familia de subcategorías (tabla 1) que en esta etapa responden a un análisis descriptivo del contenido semántico.

**Tabla 1. Categorización de unidades temáticas**

Categoría	Subcategoría
Razonamiento moral	No se encuentra
Sistema de valores	Responsabilidad, empatía, eficiencia, respeto, vocación, autonomía, abogacía, compromiso, coraje, afecto por los pacientes, compasión, flexible, resiliencia, espiritualidad y liderazgo de enfermería
Modelo de relación enfermera-paciente	Paternalismo
Consecuencias de la acción ética de la enfermera	Conflicto moral, vulneración de derechos de las personas, mala praxis, modelo para otros, angustia moral, reconocimiento social a personas con discapacidad
Estrategias para superar conflictos morales	Formación en ética, trabajo en equipo, conocimiento sobre la discapacidad, experiencia práctica, experiencia individual en la atención, reflexión de enfermería, programas de apoyo a la atención de personas con discapacidad, apoyo familiar, apoyo entre pares, afrontamiento, experiencias grupales en la atención a personas con discapacidad, preparación en ética, filosofía de vida
Barreras en el cuidado a Psd	Falta de recursos, prioridades institucionales, cargas de trabajo de enfermería, diversidad en personas con discapacidad, prioridades estamentarias, temor a las consecuencias

Fuente: elaboración propia.

### **Razonamiento moral de la enfermera/o**

Para Lind (16), el razonamiento moral es una competencia que “considera los aspectos conductuales (toma de decisiones), afectivos (valoraciones) y cognitivos (coherencia)”. Lo anterior permite establecer procesos de enseñanza y aprendizaje tanto durante etapas tempranas de la formación profesional como durante el resto de la vida profesional (17, 18).

Los participantes del estudio describen experiencias dilemáticas y las identifican a partir de las relaciones con otros. En este sentido, los profesionales más expertos difieren de los noveles por responder de mejor forma a dilemas morales resultado de la adquisición de experiencia.

Caso 7: me tocó atender a una madre que me preguntaba por una atención de su hija que nació con espina bífida, entonces ella estaba parapléjica, pero veía bien y el oftalmólogo le había indicado volver en seis meses, pero le dijeron: vaya tranquila porque la vamos a llamar y nunca fue llamada, y la madre volvía a preguntar siempre.

En este caso él/la profesional reconoce la brecha en el sistema de referencia de pacientes como una falta de justicia en la distribución de los recursos, en donde la institución es la responsable final. Sin embargo, él/ella es quien debe explicar a la madre y a la vez intentar abogar por el paciente a partir de la evaluación de las mejores opciones para ayudar a solucionar el problema. Para evitar este tipo de dilemas, Benner (19) menciona que los profesionales de enfermería deben tener un sólido nivel de conocimiento, sensibilidad y capacidad para conducir la situación, y propone para estos casos

PARA LIND, EL RAZONAMIENTO MORAL ES UNA COMPETENCIA QUE “CONSIDERA LOS ASPECTOS CONDUCTUALES (TOMA DE DECISIONES), AFECTIVOS (VALORACIONES) Y COGNITIVOS (COHERENCIA)”. LO ANTERIOR PERMITE ESTABLECER PROCESOS DE ENSEÑANZA Y APRENDIZAJE TANTO DURANTE ETAPAS TEMPRANAS DE LA FORMACIÓN PROFESIONAL COMO DURANTE EL RESTO DE LA VIDA PROFESIONAL.

el enfoque anticipativo referido a cursos de acción posibles con pautas de respuestas programadas para dilemas comunes en la práctica clínica. Esto evita que el razonamiento moral del profesional de enfermería se aleje de los valores y principios profesionales.

### **Sistema de valores**

Los valores son preferencias personales que se aprenden, se organizan en sistemas y determinan actitudes y comportamiento social (20). De acuerdo con Cortina (21), el filósofo Max Scheler introdujo una clasificación de valores que han contribuido a la mayor comprensión de estos como sistema. Se describen valores agrupados en sensibles, útiles, vitales, estéticos, intelectuales, éticos y religiosos; se considera que en su versión positiva estos deben respetarse, defenderse y tratar de ser encarnados socialmente. Los valores son fundamentales para la supervivencia de la humanidad y están influenciados por grupos de

poder, fuerzas económicas, educación y experiencias, y adoptan distintas formas de expresión dependiendo de la cultura de las personas. En el estudio se identificaron 15 valores relacionados con la profesión.

Caso 15 (el profesional se refiere al hecho de abogar): soy tranquilo pero siempre voy a reclamar por el paciente.

Caso 16 (profesional demuestra compasión por personas mayores en situación de postración a quienes atiende en domicilio y sin compensación económica): somos corazón de abuelita con los pacientes.

Caso 1 (el profesional menciona la importancia de la espiritualidad cuando atiende a personas en estado crítico): Cuando uno piensa en estas situaciones graves uno necesita recurrir a una entidad superior.

De acuerdo con los informantes, los valores son siempre relevantes en la vida profesional aunque no siempre pueden encarnarlos. Esto da fuerza a la idea de que los valores se desarrollan como competencias, es decir, requieren no solo aprendizaje cognitivo, sino también desarrollo de habilidades sociales y emocionales para utilizarlos. En este sentido, los valores descritos por los informantes se ordenaron teniendo en cuenta dos aspectos: la dificultad descrita por los sujetos para adquirirlos y la frecuencia en el relato: a) primer grupo: vocación, empatía, afecto por los pacientes, compasión, respeto, responsabilidad y compromiso; b) segundo grupo: abogar, eficiencia, resiliencia y flexibilidad; c) tercer grupo: liderazgo y autonomía, y d) cuarto grupo: espiritualidad.

Caso 6 (el profesional se refiere a la importancia de la autonomía profesional al tomar decisiones que favorezcan a personas en situación de discapacidad): ya hay un empoderamiento de parte de enfermería, si va a afectar a cualquiera de mis pacientes.

Los informantes mencionaron valores morales, utilitarios y religiosos; llama la atención la importancia dada al valor de ser eficiente por su condición más bien utilitaria, sin que esto se interprete negativamente. Cortina (21) menciona que lo principal es la enseñanza de los valores morales, dado que permiten influir y ordenar todos los demás. Al contrastar los valores mencionados en el estudio con los enunciados en códigos deontológicos de enfermería (22-24) se puede observar la variabilidad de enunciados a nivel global, los cuales relevan aspectos culturales asociados a principios y valores, por lo que aplicar códigos de buenas prácticas o deontológicos en contextos diferentes requería necesariamente de una validación sociocultural.

### ***Modelo de relación enfermera-paciente***

Los informantes describen una atención de enfermería basada en el modelo biomédico. Esto no es privativo de la profesión de enfermería, dado que ha sido difícil cambiar los modelos culturalmente aceptados en que los profesionales de la salud, especialmente el médico, siguen teniendo un rol idealizado y paternalista (25). La calidad de la relación de ayuda enfermera-paciente es sensible, ya que determina la percepción de humanización del trato y la cercanía de los cuidados en los pacientes, la familia y entre pares. Los/as informantes describen la presencia de cuidado con énfasis en aspectos más bien técnicos e instrumentales por sobre aspectos psicológicos y sociales que lo humanizan.

EL CONFLICTO Y LA ANGUSTIA MORAL SON CONSECUENCIAS NEGATIVAS COMUNES EN EL ENTORNO CLÍNICO, PERO DE MUY Poca DISCUSIÓN ENTRE LOS PROFESIONALES DE LA SALUD. LA ANGUSTIA MORAL SE PRODUCE CUANDO EL AGENTE SABE O CREE SABER CUÁL ES EL CURSO DE LA ACCIÓN ÉTICAMENTE APROPIADO, PERO SE SIENTE LIMITADO PARA ACTUAR POR OBSTÁCULOS INHERENTES A LA SITUACIÓN, COMO FALTA DE TIEMPO, DE RECURSOS, BARRERAS INSTITUCIONALES, LEGALES O RELACIONES DE PODER.

Caso 13 (el profesional se refiere a aspectos que debilitan la relación enfermera paciente): pasa muchas veces en el hospital, que uno se preocupa más de la parte técnica, cumplir, hacer y es como tanta la carga laboral. Que uno se preocupa más de las curaciones, que generar ese vínculo con el paciente.

### ***Consecuencias de la acción ética de los profesionales de enfermería***

Los informantes mencionan que las circunstancias complejas que se relacionan con la atención de personas con discapacidad influyen como facilitadores o barreras en el cuidado. En este sentido, se espera que el profesional de enfermería se esfuerce para que sus intervenciones beneficien siempre al paciente (1-4). De acuerdo con esto, los informantes mencionan que como resultado de una buena práctica clínica se genera una buena imagen profesional, lo que proyecta un modelo positivo para otros. Esto genera círculos virtuosos que permiten que personas con discapacidad valoren la acción de cuidar y se mantiene además la calidad de vida y el sentido de felicidad por parte del profesional que cuida (26). No obstante, frente a cualquier evento negativo en el

entorno clínico las consecuencias, según Lachman (27), tendría efectos negativos en todos los involucrados, lo que afecta sus dimensiones psicológica, física o social (organizaciones o legales). Se debe señalar que los valores se aprenden y encarnan en la práctica de las acciones profesionales, por lo que buenos modelos profesionales contribuyen a prácticas socialmente aceptables, mientras malos modelos pueden provocar distorsión negativa de la práctica profesional.

Los informantes reportaron presencia de angustia y conflicto moral, mala praxis y vulneración de derechos de las personas con discapacidad.

Caso 7: la situación que viví, me hizo cuestionarme, si en realidad había hecho las cosas bien o mal en el momento, porque el bebé y la mamá la pasaron mal.

El conflicto y la angustia moral son consecuencias negativas comunes en el entorno clínico, pero de muy poca discusión entre los profesionales de la salud. La angustia moral se produce cuando el agente sabe o cree saber cuál es el curso de la acción éticamente apropiado, pero se siente limitado para actuar por obstáculos inherentes a



la situación, como falta de tiempo, de recursos, barreras institucionales, legales o relaciones de poder (9, 28). De acuerdo con Hamric *et al.* (28), profundizar en el estudio de la angustia moral contribuye a la mayor comprensión del rol moral y social de la profesión.

### **Estrategias para superar conflictos morales**

Las estrategias para superar conflictos morales son las actividades que puedan ser usadas como recursos para confrontar dichos conflictos. Idealmente, se debe contribuir a que el evento pueda ser prevenido y controlado evitando respuestas morales improvisadas (29). Los informantes destacan que el conocimiento es una dimensión fundamental para el desarrollo de competencias a fin de superar conflictos éticos en personas con discapacidad.

Caso 13: realizar capacitaciones, eso debería llevarse a los hospitales y que sea parte del plan de capacitación, quizás hacer una presentación de una hora, para poder partir por algo, yo creo que esas capacitaciones son buenas iniciativas, son cosas simples en relación al trato de las personas en situación de discapacidad, la idea no es llenar de teoría, sino son puntos que deben ser considerados al momento de atender a las personas en situación de discapacidad.

La formación de pregrado se describe como poco influyente en el cuidado de personas en situación de discapacidad. En el estudio se menciona, además, que estrategias organizacionales tales como el trabajo en equipo, contar con espacios de reflexión, programas de apoyo a personas en situación de discapacidad y apoyo entre pares contribuyen de manera importante a la resolución de conflictos éticos. Mientras que, de ma-

nera individual, los informantes resuelven los conflictos buscando apoyo en familiares, adquiriendo herramientas psicológicas a través de filosofías alternativas y de formas de afrontamiento convencionales. En este sentido, se menciona la sublimación como una de las estrategias de afrontamiento más comunes entre los profesionales de enfermería entrevistados y que genera mayor angustia en el caso de los/as novatos/as, por lo que pierden la posibilidad de crecer en torno a la reflexión que se da cuando existe un espacio para la sana deliberación de experiencias y vida en democracia.

Caso 6: me sentía muy vulnerable porque se está evaluando todo lo que uno hace, todo lo que uno dice, uno no tiene esa atribución de poder decirle nada a nadie, eso es lo que yo siento, por lo menos mi personalidad es así.

La revisión sistemática de la literatura realizada por Vargas y Concha (30) menciona coincidentemente la dificultad para deliberar entre profesionales de enfermería y equipos interdisciplinarios, este aspecto del entorno clínico dificulta la resolución de dilemas éticos, y en un contexto de cultura de la evitación favorece la angustia moral profesional.

### **Barreras para el cuidado de personas en situación de discapacidad**

Las barreras para el cuidado se definen como obstáculos que impiden que se articule el sistema de cuidados en las personas en situación de discapacidad. Las principales barreras detectadas fueron las actitudinales (31, 32). Otro hecho corresponde a los intereses institucionales y estamentarios que se priorizan por sobre los pacientes, y, finalmente, la variabilidad de la discapacidad: física,

EL CONTEXTO CLÍNICO PARA ENFERMERÍA ES ESENCIAL, DADO QUE ALLÍ SE CONSTRUYEN CREENCIAS, VALORES Y SE DA SIGNIFICADO AL CUIDADO. ES, ADEMÁS, EL CAMPO DE FORMACIÓN PARA FUTUROS PROFESIONALES, EL CUAL PERMITE INTEGRAR CONOCIMIENTOS TEÓRICOS, EXPERIENCIALES Y TRANSMITIR LA CULTURA DEL CUIDADO.

cognitiva, sensorial, con especial dificultad en la comunicación con personas sordas, adultas mayores, postradas y con daño cognitivo

Caso 2: cuando son discapacidades físicas todo está adaptado para hacer el control y no se ven tan afectados, pero, por ejemplo, una persona no vidente o con discapacidad auditiva, uno se siente más frustrado en hacer la atención.

## DISCUSIÓN

El contexto clínico para enfermería es esencial, dado que allí se construyen creencias, valores y se da significado al cuidado. Es, además, el campo de formación para futuros profesionales, el cual permite integrar conocimientos teóricos, experienciales y transmitir la cultura del cuidado (33). Pero, sobre todo, es el lugar en donde las personas en situación de discapacidad buscan ayuda y viven su proceso vital de enfermedad, con las singularidades atribuidas a su condición. Según los informantes, esto afecta la toma de decisiones por

lo que es más difícil planificar el cuidado en personas con discapacidad cognitiva o sensitiva, y coincide con la literatura en que la atención a personas sordas y ciegas es especialmente compleja por las barreras de comunicación y las implicaciones éticas involucradas. Por esta razón, contar con estrategias para comunicarse con personas con discapacidad sensitiva es el medio para brindarles una atención segura y sin discriminación (34-36).

Otro elemento mencionado en el estudio es el sistema de valores de la profesión, proceso que permite reflexionar y contrastar valores declarados como ideales por el colectivo, que pueden variar de acuerdo con aspectos socioculturales de cada país. La importancia de estos radica, no solo en mantenerlos como ideales profesionales, sino en aplicarlos en la toma de decisiones cotidianas (16-18). En este sentido, la profesión se identifica con valores y principios propios, universales y para la vida en democracia. En este último punto, el estudio no identificó valores cívicos, hecho que debe llamar profundamente la atención, dado que la educación moral se relaciona también con la enseñanza de la democracia, lo que favorece una perspectiva integral de los valores profesionales (16). Esto coincide con otros estudios donde se han descrito valores de enfermería en los que también están ausentes los aspectos relacionados con educación cívica en la formación, hecho que debilita el rol social de una profesión (37), dado que la educación cívica permite desarrollar habilidades de comunicación para ser un buen ciudadano, para la convivencia plural y la vida en sociedad (16).

Aumentar la capacidad de autonomía profesional y la enseñanza de valores como la libertad y la igualdad pone énfasis en una activa participación de la profesión de

AUMENTAR LA CAPACIDAD DE AUTONOMÍA PROFESIONAL Y LA ENSEÑANZA DE VALORES COMO LA LIBERTAD Y LA IGUALDAD PONE ÉNFASIS EN UNA ACTIVA PARTICIPACIÓN DE LA PROFESIÓN DE ENFERMERÍA EN LA SOCIEDAD Y SE ALEJA DE LA TRADICIÓN DE LA ÉTICA EN ENFERMERÍA QUE HISTÓRICAMENTE HA RELEVADO VALORES JUDEO-CRISTIANOS COMO LA HUMILDAD Y EL SACRIFICIO, RESABIO DE LA ETAPA VOCACIONAL DE LA PROFESIÓN.

enfermería en la sociedad y se aleja de la tradición de la ética en enfermería que históricamente ha relevado valores judeo-cristianos como la humildad y el sacrificio, resabio de la etapa vocacional de la profesión (19).

Abordar el tema de la ética de enfermería desde una mirada integral implica madurez moral personal, profesional y, obligadamente, cívica para participar en la vida social de forma activa, pacífica e influyente (16). Estudios en profesionales de enfermería han descrito la dificultad para participar de manera activa en la solución de problemas éticos y la casi natural tendencia al conformismo, prácticas que han sido reportadas en diferentes estudios a nivel global (30, 38). De acuerdo con Lind (16), la enseñanza de la ética como competencia debe tener en cuenta la dimensión democrática, donde es fundamental el aprendizaje de pre y posgrado centrado en resolver conflictos a partir de la deliberación y de un discurso democrático, no violento, sobre la base de principios compartidos. Los hallazgos del estudio en este sentido son desalentadores, pues los profesionales de enfermería optan en su mayoría por no deliberar y subliman respuestas frente a dilemas éticos de la profesión. Esto pone en riesgo a las personas en situación de discapacidad, pues ante dilemas éticos se debe optar por la alternativa de solución que siempre cause menos daño y beneficie al paciente (1, 4).

La acción social del profesional de enfermería debe considerar “la formación moral-democrática, ya que este debería ser capaz de usar y aceptar argumentos como medio de solución de conflictos; usar orientaciones o principios morales comúnmente aceptados para evaluar argumentos; y hacer esto incluso cuando sea desafiado o confrontado por aquellos que estén en desacuerdo” (16). Saber cuáles son los valores y principios profesionales no es suficiente para ser un buen profesional, se debe aclarar y establecer la forma de usar estos valores. La mayoría de los informantes mencionaron que pueden reconocer los valores implícitos en un dilema, pero no siempre saben cómo utilizarlos. La enseñanza de los aspectos éticos debe observar, por tanto, dominios cognitivos, emocionales y sociales, a fin de responder a una perspectiva personal, profesional y también cívica (16).

El código deontológico de enfermería establece un espacio valioso para explicitar los valores y principios que rigen la profesión. Sin embargo, lo planteado no es suficiente para asegurar que estos se internalicen en los miembros del colectivo profesional. Debe existir un espacio en que estos principios y valores sean materia de reflexión, análisis y discusión colectiva de forma permanente. Según Epstein y Turner (39), “un código ético efectivo para la práctica de enfermería debe pro-

porcionar orientación sobre la gestión de los problemas éticos que surgen a nivel social, organizativo y clínico”.

La formación en ética a nivel global está en crisis, debido al avance tecnológico, el interés desmedido por abarcar lo técnico-procedimental, el reemplazo de la vocación profesional por el mercado de las profesiones, todo un desafío para la formación profesional en que deben prevalecer los mínimos éticos universales (6). Por tal razón, se deben tener en cuenta los aspectos socioculturales de cada país e involucrarse en avanzar hacia una sociedad más inclusiva, diversa y pluralista.

## CONCLUSIÓN

El contexto clínico estudiado aborda la atención de personas con discapacidad como fuente de posibles dilemas morales, y la asocia con seis dimensiones que deben ser consideradas para abordar los aspectos éticos del cuidado de este grupo en particular: razonamiento moral, sistema de valores, modelo de relación enfermera-paciente, consecuencia de la acción ética, estrategias para superar los conflictos morales y barreras en la atención a personas en situación de discapacidad.

El razonamiento moral es una competencia que se relaciona con aspectos cognitivos, emocionales y de la experiencia, que es fundamental para construir respuestas equilibradas y asertivas moralmente. El desarrollo del razonamiento moral en los profesionales de enfermería es resultado del aprendizaje formal y experiencial, por lo que debe ser parte nuclear en el currículo profesional. Describir e incorporar dilemas morales comunes en la práctica en personas en situación de discapacidad contribuye a su prevención, y debe visibilizarse como parte fundamental del entrenamiento de cualquier profesional en formación.

La atención a personas con discapacidad es descrita como una situación habitual cuando se refiere a discapacidad física, pero es poco habitual cuando se trata de personas con discapacidad sensitiva o cognitiva, lo que pone a prueba las competencias profesionales desarrolladas. El amplio conocimiento clínico de enfermería le permitiría desarrollar una capacidad de respuesta colectiva más eficiente, especialmente en situaciones dilemáticas. Por lo que detectar escenarios en los que la respuesta es inadecuada es una oportunidad para desarrollar conocimiento práctico aplicado a otras situaciones similares. Atender estas situaciones debe generar un proceso reflexivo colectivo que incluya detección del problema, sus posibles soluciones y la forma de prevenirlo. Se propone que junto al desarrollo de capacidades éticas personales y profesionales se releve la educación moral cívica que favorece la reflexión, el debate colectivo y la participación social influyente.

Al ser una fase descriptiva del contenido, el análisis de este estudio ha estado limitado a la identificación, descripción conceptual emergente e importancia establecida por los informantes. En fases posteriores se intentará establecer una asociación entre las categorías descritas.

---

## REFERENCIAS

---

1. Wälivaara B, Sävenstedt S, Axelsson K. Caring relationships in home-based nursing care: Registered nurses' experiences. *Open Nurs J*. 2013 [citado 2017 mar 10];7(11):89-95. DOI: <http://doi.org/10.2174/1874434620130516003>
2. Carper B. Fundamental Patters of knowing in Nursing. *ANS AdvNursSci*.1978. [citado 2017 mar 6];1(1):13-23. DOI: <http://doi.org/10.1097%2F00012272-197810000-00004>
3. Escobar B, Cid P. El cuidado de enfermería y la ética derivados del avance tecnológico en salud. *Acta bioeth*. 2018 [ci-

- tado 2019 ene 5];24(1):39-46. DOI: <http://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2018000100039>
4. Al-Banna DA. Core professional and personal values of nurses about nursing in Erbil city hospitals: A profession, not just career. *Nurse Care*. 2017 [citado 2019 jun 13];2(6):169-73. Disponible en: <https://medcaveonline.com/NCOAJ/NCOAJ-02-00056.php>
  5. Grace P. Enhancing Nurse Moral Agency: The Leadership Promise of Doctor of Nursing Practice Preparation. *OJIN*. 2018 [citado 2019 may 20]; 23(1). Disponible en: <http://ojin.nursingworld.org/MainMenuCategories/ANAMarketplace/ANAPeriodicals/OJIN/TableofContents/Vol-23-2018/No1-Jan-2018/Enhancing-Nurse-Moral-Agency.html>
  6. Kottow M. *Introducción a la Bioética*. 3 edición. Santiago: Editorial Mediterráneo; 2016.
  7. Lolas F, De Freiras J. *Bioética*. Chile: Editorial Mediterráneo; 2013.
  8. Beauchamp T, Childress J. *Principles of Biomedical ethics*. 4ta edición. New York: Oxford University Press; 1994.
  9. Jameton A. A reflection on moral distress in nursing together with a current application of the concept. *J Bioeth Inq*. 2013 [citado 2017 apr 20];10(3):297-308. <http://doi.org/10.1007/s11673-013-9466-3>
  10. Cabiedes B, Bernaldes M, Obach A et al. Vulnerabilidad social y su efecto en Chile. Desde la comprensión del fenómeno hacia la implementación de soluciones. Chile: Ediciones Universidad del Desarrollo/OPS/OMS/MINSAL; 2016. 978-956-7961-81-8. [citado 2017 abr 12]. Disponible en: <http://medicina.udd.cl/files/2016/03/Libro-Completo-2016.pdf>
  11. Lid I. Vulnerability and disability: A citizenship perspective. *Disability & Society*. 2015 [citada 2019 ago 15];30(10):1554-67. DOI: <https://doi.org/10.1080/09687599.2015.1113162>
  12. Kottow M. Vulnerabilidad entre derechos humanos y bioética. Relaciones tormentosas, conflictos insolutos. *Derecho PUCP*. 2012 [citado 2019 ago 15];69(0):25-44. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=533656141005>
  13. Clough B. Disability and vulnerability: Challenging the capacity/incapacity binary. *Social Policy and Society*. 2017 [citado 2019 ago 4];16(3):469-81. DOI: <https://doi.org/10.1017/S1474746417000069>
  14. Krippendorff K. *Metodología de análisis de contenido. Teoría y práctica*. Barcelona: Paidós; 1998.
  15. Emanuel E. ¿Qué hace que la investigación clínica sea ética? Siete requisitos éticos. [citado 2017 jun 12]. Disponible en: [www.hsjd.cl/web/.../Requisitos-Éticos-para-la-Investigación-de-Exequie](http://www.hsjd.cl/web/.../Requisitos-Éticos-para-la-Investigación-de-Exequie)
  16. Lind G. Promoviendo las competencias morales y democráticas: expresarse y escuchar a otros. *Postconvencionales: Ética, Universidad, Democracia*; 2011 [citado 2019 jun 15];3:26-41. Disponible en: [http://190.169.94.12/ojs/index.php/rev\\_post/article/view/6288#.XSC-HC3SEU0](http://190.169.94.12/ojs/index.php/rev_post/article/view/6288#.XSC-HC3SEU0)
  17. Meza M, Guerrero A. Competencia moral-democrática en futuros profesores de Pedagogía en educación básica en Chile. ¿Importa la formación inicial docente? *Perfiles educativos*. 2016 [citado 2019 mar 24];28(154):41-56. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5998869>
  18. Meza M. Enseñanza ético moral en la formación inicial docente en Chile. Una reflexión sobre fines y medios. *Asociación Latinoamericana de Filosofía de la Educación*. *Actas*. 2015 [citado 2019 mar 24];3(0):1-11. Disponible en: <http://filosofiaeducacion.org/actas/index.php/act/article/view/34/17>
  19. Benner P. From novice to expert. *Am J Nurs*. 1982 [citado 2017 may 18]; 82(3):402-7. DOI: <https://doi.org/10.2307/3462928>
  20. Schmidt B, McArthur E. Professional nursing values: A concept analysis. *Nursing Forum an independent voice for nursing concept analysis*. 2017 [citado 2019 may 15];53(1):69-75. DOI: <https://doi.org/10.1111/nuf.12211>
  21. Cortina A. *El mundo de los valores. Ética mínima y educación*. Bogotá: El Búho; 1999.
  22. Consejo Internacional de Enfermeras. *Ginebra: Código Deontológico del CIE para la profesión de Enfermería*. 2012 [citado 2017 feb 21]. Disponible en: [http://www.icn.ch/images/stories/documents/about/icncode\\_spanish.pdf](http://www.icn.ch/images/stories/documents/about/icncode_spanish.pdf)

23. Federación Panamericana de Profesionales de Enfermería y Colegio de Enfermeras de Chile. Santiago: Código de Ética. 1991 [citado 2017 ene 20]. Disponible en: <http://www.bioeticachile.cl/felaiibe/documentos/chile/Codigo%20Etica%20Enfermeria%20Chile.PDF>
24. American Nurses Association Code of Ethics for Nurses. USA: Code of Ethics. 2015 [citado 2018 ene 11]. Disponible en: <http://nursing.rutgers.edu/civility/ANA-Code-of-Ethics-for-Nurses.pdf>
25. Kottow M, Bustos R. Antropología médica. Chile: Editorial Mediterráneo; 2010.
26. Hernández M. El cuidado en el florecimiento o desarrollo humano personal: reflexiones desde la psicología para la bioética del cuidado. *Persona y Bioética*. 2018 [citado 2019 ene 03];22(2):271-87. DOI: <https://doi.org/10.5294/pebi.2018.22.2.6>
27. Lachman V. Applied ethics in nursing. New York: Springer Publishing Company; 2006.
28. Hamric A, Davis W, Childress M. Moral distress in health care professionals. What is it and what can we do about it? *The Paros*. 2006 [citado 2017 ene 18];(0):16-23. Disponible en: <http://alphaomegaalpha.org/pharos/PDFs/2006-1-Hamric-et-al.pdf>
29. Lazarus R, Folkman S. Stress Appraisal and Coping. New York: Springer Publishing Company; 1984.
30. Vargas I, Concha C. Moral distress, sign of ethical issues in the practice of oncology nursing: Literature review. *Aquichan*. 2019 [citado 2019 ago 30];19(1):e1913. DOI: <https://doi.org/10.5294/aqui.2019.19.1.3>
31. Organización Mundial de Salud/Organización Panamericana de Salud. Clasificación Internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud (CIF). Madrid: Grafo; 2001 [citado 2017 abr] Disponible en: [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/43360/1/9241545445\\_spa.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/43360/1/9241545445_spa.pdf)
32. Liebel V, Powers A, Friedman B et al. Barriers and facilitators to optimize function and prevent disability worsening: A content analysis of a nurse home visit intervention. *J Adv Nurs*. 2012 [citado 2018 may 19];68(1):80-93. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2011.05717.x>
33. Valdez A. Formación bioética e intercultural en enfermería: Revisión temática. *Pers Bioét*. 2017 [citada 2018 jun 1];21(2):312-29. DOI: <https://doi.org/10.5294/pebi.2017.21.2.10>
34. Santos A, Potes A. Perceptions of subjects about communication in primary health care. *Rev Latinoam Enfermagem*. 2019 [citado 2018 feb 21];27:e3127. Disponible en: [http://www.scielo.br/pdf/rlae/v27/es\\_0104-1169-rlae-27-e3127.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v27/es_0104-1169-rlae-27-e3127.pdf)
35. Cayuela P, Pastor M, Conesa M. Calidad asistencial percibida y satisfacción de las personas sordas con la atención primaria de un área de salud de la región de Murcia. *Enf Global*. 2019 [citado 2019 may 5];18(2):303-22. Disponible en: <https://revistas.um.es/eglobal/article/view/344761>
36. Barranco-Morente S, Ventura-Puertos PE, Coronado-Carvajal P. Estrategias de comunicación de los profesionales de enfermería con personas sordas o ciegas. *Index Enferm*. 2016 [citado 2019 jun 20];25(4):253-7. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962016000300007&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962016000300007&lng=es)
37. Hoskins K, Grady Ch, Ulrich C. Ethics education in nursing: Instruction for future generations of nurses. *OJIN*. 2018 [citado 2019 jun 17];23(1). Disponible en: <http://ojin.nursingworld.org/MainMenuCategories/ANAMarketplace/ANAPeriodicals/OJIN/TableofContents/Vol-23-2018/No1-Jan-2018/Ethics-Education-in-Nursing.html>
38. Rutz A, Buss M. El empoderamiento político de los enfermeros en la práctica hospitalaria. *Index Enferm*. 2015 [citado 2019 jun 17];24(1-2):20. DOI: <http://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962015000100005>
39. Epstein B, Turner M. The nursing code of ethics: Its value, its history. *OJIN*. 2015 [citado 2019 may 29];20(2). Disponible en: <http://ojin.nursingworld.org/MainMenuCategories/ANAMarketplace/ANAPeriodicals/OJIN/TableofContents/Vol-20-2015/No2-May-2015/The-Nursing-Code-of-Ethics-Its-Value-Its-History.html>