

# NARRATIVA DE ENFERMERÍA: UNA EXPERIENCIA SIGNIFICATIVA EN MEDIO DE LA ADVERSIDAD

<sup>1</sup>Varela Londoño Luz Estella  
[luzvarlon@gmail.com](mailto:luzvarlon@gmail.com)

## ASESORÍA

<sup>2</sup>Ángela María Salazar Maya  
[angela.zalazar@udea.edu.co](mailto:angela.zalazar@udea.edu.co)

Recibido: 22/03/2016

Aprobado: 8/04/2016

1. Enfermera, Especialista en cuidado al adulto en estado crítico de salud, Magister en salud colectiva. Docente de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Antioquia, Medellín - Colombia. Estudiante de Doctorado en Enfermería de la misma Universidad.

2. Doctora en Enfermería, Universidad Nacional de Colombia, docente Universidad de Antioquia

### Para citar este documento:

Varela LE. Narrativa de enfermería: una experiencia significativa en medio de la adversidad. *Cuidarte*. 2016; 5(10): 54-63

DOI: <http://dx.doi.org/10.22201/fesi.23958979e.2016.5.10.69117>

# NARRATIVA

.....  
REVISTA ELECTRÓNICA DE INVESTIGACIÓN EN ENFERMERÍA FESI-UNAM.  
Se autoriza la reproducción parcial o total de este contenido,  
sólo citando la fuente y su dirección electrónica completas.



## NARRATIVA DE ENFERMERÍA: UNA EXPERIENCIA SIGNIFICATIVA EN MEDIO DE LA ADVERSIDAD

### INTRODUCCIÓN

Este artículo presenta una narrativa de enfermería en un servicio de urgencias de un hospital de tercer nivel en Colombia. En ella se describe la visión de mundo desde Jaqueline Fawcett o Margaret Newman, y los patrones del conocimiento de Barbara Carper, White y Chin y Kramer. La prestación de servicios de salud de calidad y en particular la de urgencias, es un gran desafío debido a múltiples razones, entre ellas, las condiciones económicas deficitarias de algunas instituciones, que sobreviven en la carencia de los recursos necesarios para la atención. Escasez no sólo de insumos y medicamentos sino de recurso humano suficiente y con la formación necesaria para atender la gran demanda de pacientes. La incapacidad de respuesta del sistema hace que en muchas oportunidades a los pacientes, se les niega la atención, se derivan a otras instituciones, no reciben el tratamiento oportuno o definitivo, se complican y fallecen en el intento por recuperar su bienestar.

Además de la situación del sistema de salud colombiano, el personal de enfermería sufre la angustia por no poder satisfacer las necesidades de quienes consultan y vive el agobio de no contar con un empleo que les permita, de acuerdo con los lineamientos de la organización internacional del trabajo OIT<sup>1</sup> un "trabajo decente," esto es, un empleo con justa remuneración no sólo en dinero sino en especie (reconocimientos, descansos, educación continua), protección social que incluye la seguridad en el trabajo y un ambiente de trabajo salubre.

Entre tanto, la persona que consulta al servicio de urgencias, quizás ajena a estas circunstancias invoca la prestación de un servicio oportuno, ágil, seguro y humanizado para recuperar su bienestar, mejorar el dolor, evitar un daño mayor o paliar una situación que no es recuperable.

En este contexto, el profesional de enfermería debe dar cuenta por los patrones de conocimiento definidos por Barbara Carper en 1978<sup>2</sup> para el

cuidado de enfermería, los cuales se pueden entender como fundamentos ontológicos, porque tienen que ver con el ser y epistemológicos en relación con el conocimiento de la disciplina, los cuales permiten interpretar el marco de acción del profesional de enfermería. Dichos patrones de conocimiento son: el empírico relacionado con la base de conocimientos necesarios para comprender una situación, el estético, el cual se expresa cuando la enfermera va más allá de la palabra, comprende la totalidad de la situación y crea de manera artística un ambiente favorable para satisfacer al otro que cuida.

El personal, se relaciona con el encuentro de la enfermera consigo misma y su autorealización, lo que le permite verdaderas relaciones interpersonales; y el ético que da cuenta del seguimiento a los principios y la mirada del sujeto con la singularidad que le imprime su dignidad humana<sup>2</sup>.

Se podría preguntar: ¿cómo logra la enfermera integrar estos patrones?, es un proceso estructurado a partir de la formación académica y mediado necesariamente por la interacción humana, la cercanía y el encuentro con el otro.

El acto de cuidado reza la Ley 911 de enfermería en Colombia, "se da a partir de la comunicación y la relación interpersonal humanizada entre el profesional de enfermería y el ser humano, sujeto de cuidado, la familia o grupo social, en las distintas etapas de la vida, situación de salud y del entorno"<sup>3</sup>.

El desarrollo de los patrones de conocimiento se ve truncado cuando no hay interacción, lo que además obstaculiza el desarrollo del proceso de atención de enfermería que inicia con la valoración. ¿Cómo se puede realizar la valoración sin la interacción?, en este aspecto se hace evidente la razón por la que algunas enfermeras no logran plantear prioridades del paciente, diagnósticos de enfermería y por tanto; tampoco plan de cuidados individualizado, ni evaluación, ¿cómo podría ser

DOI: <http://dx.doi.org/10.22201/fesi.23958979e.2016.5.10.69117>

posible este proceso sin la valoración?, el acto de cuidado no puede ser desarrollado desde los computadores de los servicios, en los puestos de enfermería o en formatos electrónicos.

El cuidado de enfermería, cobra sentido al poder desplegar los atributos que proponen en consonancia con los patrones de Carper, Brilowsky y Wendler <sup>4</sup> los cuales son: La relación o proceso de interacción que se media entre la enfermera y el paciente, la acción con el otro y por el otro orientada a lo físico, la presencia para escucharlo, brindarle tiempo y comunicarse con él, la competencia clínica, es decir el sentido como las ciencias físicas y humanas pueden interactuar en beneficio del paciente, la actitud positiva o disposición hacia el otro y su aceptación como un ser humano con dignidad, merecedor de respeto y el atributo de la variabilidad del cuidado, es decir, la necesidad de que sea modificado de acuerdo con el ambiente y las personas involucradas, llamada competencia cultural.

## EL CONTEXTO DE LA NARRATIVA

La situación de cuidado se desarrolla durante la práctica clínica con estudiantes del séptimo semestre de enfermería de una universidad pública, en el servicio de urgencias de un hospital de Medellín, de tercer nivel de atención de la red pública de Antioquia, donde se atienden personas en su mayoría del régimen subsidiado, correspondientes a los estratos 1, 2 y 3 del SISBEN (sistema de identificación de beneficiarios en el que 1 corresponde al nivel de menos recursos económicos). El paciente recibe en el momento atención de urgencia y la atención de su situación crónica como persona en condición de hemofilia, la obtienen por la vía de la tutela.

## CARACTERÍSTICAS DEL PACIENTE

Es un hombre de 23 años, estudió hasta quinto de primaria, está desempleado, vive en unión libre con su compañera desde hace tres años, tienen un hijo de 2 años, es católico, fue diagnosticado al año de vida con hemofilia A severa; por tanto, la

enfermedad ha pasado no solo por su cuerpo, sino que lo ha acompañado toda su vida, ya no recuerda cuantas veces ha estado hospitalizado por sangrados de diferentes sitios, está en ésta unidad hospitalaria dado que acaban de cambiar la contratación con la institución donde antes lo atendían por urgencias.

El cambio de contratación es ajena al paciente, depende de las aseguradoras, las personas no tienen opción de elegir ni la institución que presta el servicio, ni los profesionales que lo atienden, reciben además la atención en diversas instituciones de la ciudad, pues el paciente es evaluado por hematología en una institución, un operador le administra la medicación en su casa, para este caso factor VIII de coagulación liofilizado, y en otra institución le realizan la terapia física y las consultas de odontología, nutrición, trabajo social y psicología, cuando el programa cuenta con ellas.

El paciente vive por fuera del área metropolitana y las instituciones donde le corresponden las consultas, están ubicadas en diferentes sitios de la ciudad de Medellín.

La hemofilia A es un trastorno hereditario congénito, que provoca la deficiencia de factor VIII de la coagulación, es una enfermedad escasa, de acuerdo con la Federación Mundial de Hemofilia, la presenta 1 de cada 10.000 nacidos y aproximadamente 400.000 personas en el mundo la padecen<sup>5</sup>. Se clasifica de acuerdo al porcentaje de factor presente en el organismo como leve, moderada y severa. La condición severa corresponde a menos del 1% de factor, condición en la que el paciente puede sangrar de manera espontánea; es decir, sin haber presentado trauma u otra lesión. El porcentaje de factores de coagulación de una persona sin la enfermedad, está entre el 45 y el 120%<sup>5</sup>.

El sangrado más frecuente es el articular, llamado hemartrosis, el cual produce dolor severo, limitación funcional y pérdida del confort que lleva a la incapacidad durante el periodo de sangrado. La repetición del sangrado sobre la misma articulación genera artropatía, deformidad y discapacidad. Una de las complicaciones más graves de los pacientes

DOI: <http://dx.doi.org/10.22201/fesi.23958979e.2016.5.10.69117>

con hemofilia es el desarrollo de inhibidores que corresponde a la producción de anticuerpos que inhiben o neutralizan la acción del factor de coagulación reemplazado para hacer hemostasia<sup>6</sup>, en tal condición, el paciente continúa sangrando y requiere tratamiento especial de la situación guiado por hematología.

## SITUACIÓN DE ENFERMERÍA

Durante el turno de la mañana me solicita la enfermera del servicios que: *"le administre el tratamiento al paciente con hemofilia para que mis estudiantes aprendan; además, para que le insista que permita que se le aplique el tratamiento porque es un paciente difícil y negativo a la atención en el Hospital"* Me acerco al paciente con mis estudiantes, me presento, le solicito autorización para estar con ellos, el paciente autoriza que estén presente pero que: *"no le hagan nada que ellos apenas están aprendiendo"*.

Mientras lo observo meticulosamente: conjuntivas, lenguaje, mímica facial, gestos, movilidad, le pregunto cómo se siente, me responde con voz de enojo: *"muy mal, yo tengo hemofilia A severa, tengo inhibidores de alta respuesta y estas viejas no saben nada de eso; además, me quieren colocar el tratamiento que no es, a mí no me pueden colocar ese medicamento, sino otro, el hematólogo no me ha visto, es que a mí no me conocen en este hospital y yo quiero que me manden donde me veían antes, ellos si saben que hacerme, pero aquí dicen que no se puede"*.

Cierro la cortina del cubículo del paciente para favorecer la privacidad, porque las camillas se separan entre ellas por una cortina, el paciente está acostado, le coloco mi mano sobre el hombro, después del relato anterior comprendo que Sebastián tiene preservación del estado neurológico, no hay queja de cefalea, ni otro dolor, no presenta alteraciones de pares craneanos, conserva la movilidad de las cuatro extremidades, le pido que nos cuente que le pasó, estoy tranquila, sin afán, le hablo en voz baja, mostrando comprensión por su angustia. El paciente nos relata que está recibiendo profilaxis,

tratamiento recomendado para que las personas con hemofilia severa, mantengan niveles de factor entre 1 y 2% con el fin de prevenir las hemorragias y el daño articular<sup>7</sup>, pero que el día anterior, a la salida del estadio después de asistir a un partido de futbol, tuvo una riña en la calle en la que le golpearon la cara y la cabeza, por lo que empezó a sangrar por la nariz y la policía lo trajo a este hospital.

Le pregunto si su familia sabe la situación, nos responde que no, le ofrezco llamar por teléfono, me pide que hable yo con la esposa, que debe estar enojada, nos refiere que se disgustó cuando se enteró que asistiría a futbol, porque cada que lo hace termina peleando. Hablo telefónicamente con la señora delante de él, ella expresa la preocupación, le explico las condiciones de Sebastián, el lugar donde se encuentra y la manera como puede ingresar para visitarlo, el paciente no pasa al teléfono a pesar del deseo de la esposa de escucharlo.

Continuamos en la conversación con Sebastián, una de mis estudiantes trae material para curación, nuevamente le pido autorización para que ella realice el cuidado, el paciente accede a la atención mientras continúa el relato, Sebastián nos habla de lo que es la hemofilia, los inhibidores y el tratamiento. Por mi cercanía con el tema, ya que hago parte del grupo interdisciplinario de la Liga Antioqueña de Hemofilia, reconozco la veracidad de su conocimiento y el error que él aduce al administrar factores de coagulación convencionales a una persona que tiene inhibidores de alta respuesta, el tratamiento, que debe ser guiado por hematología, debe hacerse con otros factores llamados terapia puente, para no incrementar la respuesta a los inhibidores y así lograr la hemostasia<sup>8</sup>.

Aprovecho el espacio para reconocer a Sebastián su conocimiento, su empoderamiento sobre la situación y para explicar a mis estudiantes este proceso de cuidado de enfermería, me comprometo con él en ayudarlo a resolver la situación, llamando al hematólogo y explicando también lo que sucede al personal de enfermería del servicio y al médico general de urgencias.

DOI: <http://dx.doi.org/10.22201/fesi.23958979e.2016.5.10.69117>

Mientras realizo estas gestiones con algunos de los estudiantes, otros complementan la valoración, lo apoyan en el baño que hasta esa hora no había permitido hacerse, le ofrecen una fruta, elaboran los registros en la historia clínica y continúan acompañándolo en su unidad hablando de la final de fútbol, de su hijo y de su familia.

Al final de la mañana, Sebastián acompañado de su esposa nos agradece sonriente, *"la visita más productiva que me han hecho en el hospital"*, ya le han modificado su tratamiento, lo hemos administrado, los estudiantes lo han estimulado a la reflexión sobre el sentido del fútbol, el valor de ser padre y tener una familia, para buscar como favorecer su bienestar y preservar la vida, además lo estimulan para finalizar sus estudios o aprender un oficio que le permita tener un empleo.

## VISIÓN O PARADIGMA DE CONOCIMIENTO DE ENFERMERÍA EN LA NARRATIVA

Las propuestas teóricas y las indagaciones de conocimiento de enfermería, se han desarrollado con una orientación hacia tres visiones o paradigmas<sup>9</sup>. La palabra paradigma, se derivada del griego que significa modelo que se puede seguir o puede ser imitado<sup>10</sup>, estas visiones se consideran paradigmas pues, de acuerdo con Thomas Kuhn, en su texto la estructura de las revoluciones científicas<sup>11</sup>, para tener un paradigma es necesario que una propuesta teórica se establezca porque logra la cohesión de la comunidad científica de una disciplina. En este sentido, estas tres visiones paradigmáticas, en las que coinciden Newman y Fawcett<sup>9</sup> guían el que y el cómo deben comportarse las enfermeras con relación al ser humano y a la meta del cuidado, dichas visiones son: visión particular-determinística o de reacción, visión integrativa- interactiva o de reciprocidad y visión unitaria-transformativa o de simultaneidad.

Estas visiones conducen a diferentes definiciones y relaciones de los conceptos de cuidado, enfermería, persona y ambiente del metaparadigma de enfermería y guían diferentes abordajes para

la producción del conocimiento en enfermería que reflejan el cambio de enfoque de lo físico a lo social y humanístico<sup>9</sup>.

En esta narrativa se encuentran características de la visión unitaria-transformativa o de acción simultánea ya que las acciones de enfermería ocurren dentro del contexto de compromiso en una relación de cuidado que se enfoca en la comprensión de la angustia de Sebastián, se observa el compromiso de la enfermera con una actitud totalmente presente, de cuidado incondicional y de apertura, busca saber qué es significativo para el paciente y permite que él lo manifieste para que emerjan posibilidades de acción.

El desarrollo del conocimiento de enfermería se produce dentro de un proceso participativo, la enfermera trae a la situación su conocimiento personal y su experiencia junto con su bagaje de educación profesional y Sebastián trae a la situación su historia personal, sus experiencias vividas, sus preocupaciones de salud que son las que precipitan el encuentro enfermera paciente.

Esta relación está impregnada como plantea Newman de "un concepto de salud que se basa en la totalidad, en un patrón que evoluciona y en la transformación, en esta perspectiva los pacientes desarrollan comprensión y discernimiento con respecto a su lugar en el mundo, un sentido de que sus preocupaciones se están teniendo en cuenta y una relación de cuidado que se amplía"<sup>12</sup>. En este paradigma unitario transformativo el conocimiento se desarrolla como praxis de enfermería que es una síntesis de teoría, investigación y práctica, una praxis que no es solo para desarrollar conocimiento sino que también logra la transformación de dicha práctica.

## PATRONES DE CONOCIMIENTO EN LA NARRATIVA

### Conocimiento personal

La enfermera tiene una actitud de apertura con Sebastián, una experiencia intersubjetiva que

DOI: <http://dx.doi.org/10.22201/fesi.23958979e.2016.5.10.69117>

le permite comprender la situación de malestar y enojo del paciente por su desconfianza frente a la institución y a quienes le atienden, la enfermera es solidaria con el temor de Sebastián, creado en el conocimiento que tiene de que su situación de enfermedad no es común, que el personal de salud frecuentemente desconoce el tratamiento de la hemofilia y de una complicación como la de tener inhibidores de alta respuesta.

La enfermera y los estudiantes son auténticos durante la interacción, con sus actuaciones de escucha atenta, logran la confianza de Sebastián que finalmente autoriza recibir cuidado de enfermería. Los estudiantes en la conversación estimulan la resignificación del valor de la vida, de su hijo, la familia y el sentido del fútbol.

### **Conocimiento empírico**

Se reconocen y comprenden las condiciones físicas y emocionales de Sebastián, por el tono de la voz, es claro el enojo y las expresiones del rostro, el uso del lenguaje, la claridad articular, la memoria, la hilaridad del discurso, entre otras cosas, dan cuenta de la integridad neurológica, situación priorizada de la condición física por ser una persona en condición de hemofilia que recibe golpes en la cabeza y en quien se sospecha lesión, posiblemente hemorrágica del sistema nervioso central, la no evidencia de cefalea, la ausencia de signos de hipertensión endocraneana y de signos de focalización, derivan la atención a indagar el motivo de la resistencia para recibir el tratamiento, se favorece el baño en cama asistido, manteniendo el reposo con cabecera elevada a 30 grados como medida de prevención de posible edema cerebral y se administran los factores de coagulación para paciente con inhibidores, corregido por el hematólogo.

### **Conocimiento estético**

La enfermera crea el entorno favorable para el encuentro con Sebastián, se presenta, solicita autorización para que ingresen sus estudiantes,

cierra la cortina para crear un ambiente de privacidad, lleva su mano al hombro del paciente, habla en voz baja, escucha de manera atenta, le pregunta sobre lo que ha pasado, no pregunta porque no desea recibir el tratamiento, permite que Sebastián exprese su saber sobre una situación como la hemofilia, de la que conoce porque la ha llevado toda la vida en su cuerpo.

La enfermera muestra interés no sólo por él, sino por su familia, favorece la comunicación con la esposa mediante la llamada telefónica, aprovecha el encuentro para hacer las curaciones que los estudiantes con empeño, realizan para mejorar el confort y la imagen corporal de Sebastián.

### **Conocimiento ético**

Este patrón involucra los aspectos deontológicos de la enfermería, esto es, los fundamentos del deber y las normas morales siguiendo los principios éticos, en la narrativa se evidencia el respeto por Sebastián y por su dignidad humana, la beneficencia para favorecer su bienestar, la abogacía de la enfermera para gestionar la comunicación oportuna con el hematólogo para la prescripción del tratamiento adecuado y el favorecimiento del encuentro con su esposa. La Ley 911 de enfermería<sup>3</sup> en su artículo segundo define los principios éticos que han de orientar la responsabilidad deontológica profesional de la enfermería en Colombia, son ellos: beneficencia no maleficencia, autonomía, justicia, veracidad, solidaridad, lealtad y fidelidad, los cuales se ven guardados por la enfermera y sus estudiantes en la narrativa.

### **Conocimiento Sociopolítico**

En 1995 White, citado por Gómez<sup>13</sup> agregó a los patrones de Carper el patrón sociopolítico para que la enfermera tenga una visión global en la que se destaca la responsabilidad y el compromiso como agente de cambio social y político que aporte a la innovación y mantenimiento de la defensa de la salud individual y colectiva.

DOI: <http://dx.doi.org/10.22201/fesi.23958979e.2016.5.10.69117>

La narrativa aporta muchos elementos relacionados con este patrón en términos de la situación de Sebastián, es un hombre joven, con formación académica sólo hasta quinto primaria, desempleado, sin un oficio que le permita desarrollar sus potencialidades humanas y aportar económicamente a su hogar, por la condición de hemofilia no podrá desarrollar las actividades laborales de las personas con escasa escolaridad como las de construcción o metal mecánica, es del "régimen subsidiado"<sup>1</sup> que cubrirá situaciones de enfermedad diferentes a la hemofilia, su atención en salud para alteraciones relacionadas con la hemofilia está favorecida por la "acción de tutela"<sup>2</sup>, lo que da cuenta del empoderamiento del paciente por la situación para hacer uso de este recurso que determina la seguridad de la atención, sin embargo, su lugar de vivienda por fuera del área metropolitana le implica desplazamientos y gastos de transporte hasta los lugares donde es atendido, lo que podría afectar la adherencia al tratamiento integral.

Como hombre joven, seguidor del fútbol que asiste a los encuentros deportivos, Sebastián relata las situaciones a las que se enfrenta a la salida del estadio que con frecuencia se tornan en riñas callejeras que ponen en riesgo su integridad física y judicial, lo que puede llevar a desajustes familiares y preocupación por parte de su esposa, este aspecto del manejo de las propias emociones y el reconocimiento de los riesgos como persona en condición de hemofilia, a pesar de recibir profilaxis, merecen la atención para la promoción del autocuidado en Sebastián.

1 Régimen subsidiado es el mecanismo mediante el cual la población más pobre, sin capacidad de pago, tiene acceso a los servicios de salud a través de un subsidio que ofrece el Estado.

2 Acción de Tutela: mecanismo previsto en el artículo 86 de la Constitución Política de Colombia vigente, que busca proteger los Derechos constitucionales y fundamentales de los individuos "cuando cualquiera que éstos resulten vulnerados o amenazados por la acción o la omisión de cualquier autoridad pública".

Con relación al análisis de la atención que recibe en el sistema de salud colombiano, a la luz del patrón sociopolítico, la atención está definida por su asegurador que determina los prestadores del servicio, en este sentido la atención es fragmentada, no se cuenta con el ideal de unidades integrales para personas en condición de hemofilia que ofrezcan la atención interdisciplinaria por parte de los profesionales necesarios involucrados: hematología, ortopedia, odontología, enfermería, psicología, nutrición, trabajo social y fisioterapia. Los aseguradores cambian la contratación para la atención, tanto de urgencias como de servicios complementarios, generando pérdida del seguimiento del paciente por el equipo de salud que lo conoce y ocasionando posibles errores en la atención por falta de la información completa o por desconocimiento, retroceso en el proceso que lleva el paciente y desconfianza de éste hacia el personal nuevo y hacia la institución.

### Conocimiento Emancipatorio

De acuerdo con Chiny Kramer, citado por Briñez<sup>14</sup> este patrón de conocimiento es imprescindible para el desarrollo de la epistemología y la práctica de enfermería, lo definen como el logro personal para identificar dificultades en la sociedad, la estructura y las situaciones políticas que pueden generar justicia limitada o desigualdades injustas, con el objetivo de proponer cambios para generar mejoría y bienestar de las personas. Este patrón invita al pensamiento crítico, a la reflexión y creación de propuestas que beneficien el cuidado de las personas y para el caso de la narrativa, el éxito también en el desempeño institucional.

Se analiza el patrón emancipatorio a la luz de la situación de Sebastián. La bondad que le ofrece estar en profilaxis, para vivir como si no tuviera hemofilia, en términos de poder evitar los sangrados y mejorar calidad de vida, es una posibilidad para estimularlo a aprender un oficio o finalizar los estudios de secundaria y desarrollar una formación técnica, con los apoyos estatales que se ofrecen en la ciudad en programas de becas o formación gratuita para el empleo.



DOI: <http://dx.doi.org/10.22201/fesi.23958979e.2016.5.10.69117>

El ser portador de una enfermedad reconocida en Colombia como huérfana de acuerdo con la resolución 430 de 2013<sup>15</sup>, lo ubica en ventaja, pues en ésta se define que es de especial interés y se expiden normas tendientes a garantizar la protección social por parte del estado colombiano, tanto para las personas que la padecen como para sus cuidadores. En función de la resolución es necesario ofrecer información a Sebastián y a su esposa para que conozcan las posibilidades de apoyo gubernamental y como acceder a él.

Las instituciones prestadoras deben conocer acerca de la atención integral, de manera segura, de personas con condiciones de salud poco frecuentes, como la hemofilia, que además de enfermedad huérfana es ruinoso y que por el alto costo que genera su atención, está en la mira de los aseguradores por los montos de facturación.

Los administrativos son responsables de gestionar las condiciones para la prestación del servicio en términos de la capacitación técnica y humana del personal para tal fin, la consecución de los insumos y la seguridad en la administración del tratamiento, en especial de los factores de coagulación liofilizados que ofrecen las diferentes casas comerciales, el registro de los cuidados ofrecidos, el seguimiento de los pacientes y la facturación.

En la institución se debe contar con protocolos para la atención de personas con hemofilia que desarrollan inhibidores de alta respuesta, contar con hematólogo de manera oportuna, con personal formado para responder a las demandas de los pacientes y reconocer las implicaciones de ser hospital de tercer nivel de complejidad y centro de referencia para el departamento.

En la actualidad, aún es un sueño que los registros de los sistemas de salud puedan estar conectados o que exista un sitio web para las historias clínicas de las personas donde la institución que elabora la historia y cada usuario porte la clave para acceder a los datos en otra institución, desde cualquier lugar del mundo con una conexión a

internet o a través de un dispositivo móvil con los que cuentan la mayoría de las personas en Colombia, esto permitiría conocer el estado del paciente, los antecedentes de importancia, el tratamiento e incluso los contactos de quienes le han ofrecido atención, como una gran red de profesionales en pro del bienestar de las personas y las comunidades, un ambicioso sistema de estos requiere el compromiso ético, moral, legal y económico de los actores, que podría favorecer la práctica, la investigación y la docencia en muchos campos del saber y de la enfermería, un mundo globalizado como el actual, demanda estrategias tecnológicas e innovaciones que respondan a los cambios de estructura del sistema de salud, a las políticas de los aseguradores y a la movilidad de los usuarios dentro y fuera del sistema de salud colombiano.

## CONCLUSIONES

Esta narrativa de enfermería basada en una situación real en la cual se modifica el nombre del paciente para proteger su dignidad y no se revela el nombre de la institución, más si se exponen sus características, da cuenta del mundo complejo de la atención de las personas durante sus procesos de enfermedad y de los desafíos para las instituciones y el personal prestador de los servicios, en este caso de cuidado de enfermería, al cual no califico seguro, humanizado o de calidad por considerar que son atributos inherentes al cuidado de enfermería.

Los desafíos son para todas las instancias, entre otros para los gobernantes, para dar paso a nuevas legislaciones que respondan a las necesidades de las personas, de los aseguradores, de las instituciones de formación del recurso humano y de las prestadoras para favorecer el bienestar de los pacientes pero también de los trabajadores. La disciplina de enfermería tiene con sus principios ontológicos, deontológicos y epistemológicos mucho que ofrecer a las personas, familias y comunidades, ese conocimiento debe ser expandido, reproducido y puesto en marcha en la práctica, la teorización y la investigación para transformar las vivencias de

DOI: <http://dx.doi.org/10.22201/fesi.23958979e.2016.5.10.69117>

nuestros pacientes y nuestras propias vivencias y re-significar la enfermedad y la necesidad de la atención de urgencia. Los servicios de urgencias tienen como prioridad la transformación, a la cual las enfermeras tenemos mucho que aportar, la contribución individual cuenta, para bien o para mal, porque como nos escribió Collière en su despedida <sup>16</sup> “..sólo basta una ruptura comportamental o gestual en la continuidad de los cuidados para que toda la calidad del trabajo de un equipo sea destruido..”, yo diría también, sólo basta con que puedas dar lo mejor durante el cuidado de enfermería y habrás transformado la vida de ese ser humano al que cuidas, que finalmente también transformará tu vida.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Ghai D. Trabajo decente. Concepto e indicadores. Rev Int del Trab [Internet]. 2003;122(2):125–60. Available from: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1564-913X.2003.tb00171.x>
- Carper B. Fundamental patterns of knowing in nursing. ANS Adv Nurs Sci. 1978;1(1):13–23.
- República de Colombia C. Ley 911 de 2004. In 2004. p. 1–15. Available from: [http://www.mineducacion.gov.co/1621/articles-105034\\_archivo\\_pdf.pdf](http://www.mineducacion.gov.co/1621/articles-105034_archivo_pdf.pdf)
- Brilowski GA WM. An evolutionary concept analysis of caring. Adv Nurs. 2005;6(50):641–50.
- Srivastava A, Brewer AK, Mauser-Bunschoten EP, Key NS, Kitchen S, Llinas A, et al. Guidelines for the management of hemophilia. Haemophilia [Internet]. 2013;19(1):e1–47. Available from: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2516.2012.02909.x>
- Dimichele DM. Inhibidores en Hemofilia : Cuarta edición. 2008;(7).
- Hemofilia FM de. Tipos de profilaxis [Internet]. 2014. Available from: <http://www.wfh.org/es/abd/prophylaxis/que-es-la-profilaxis>
- Hemofilia FM de. Cuales son las opciones de tratamiento para las personas con inhibidores [Internet]. Federación Mundial de Hemofilia. 2012. Available from: <http://www.wfh.org/es/page.aspx?pid=940>
- Villalobos MMD de. Marco epistemológico de la enfermería [Internet]. Aquichan. 2009 [cited 2015 Nov 13]. Available from: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/17/34>
- Ferrater Mora J. Diccionario de Filosofía Tomo II. Quinta. Sudamericana, editor. Buenos Aires Argentina; 1964. 961 p.
- Khun T. La estructura de las revoluciones científicas. In: TS KUHN. 1999. p. 1–319.
- Newman, Margaret Sime MCS. Newman-The focus of the discipline of nursing. Advnces Nurs Sci. 1991;14:1–6.
- Gómez I. Técnica de la narrativa en enfermería, patrones de conocimiento y abordaje teórico. Rev Ciencias Biomédicas. 2012;1(3):174–9.
- Briñez KJ. Narrativa de enfermería : visión y patrones de conocimiento en una entrevista en el hogar. Rev Colomb Enfermería [Internet]. 2014;9(6):142–8. Available from: [http://www.uelbosque.edu.co/sites/default/files/publicaciones/revistas/revista\\_colombiana\\_enfermeria/volumen9/017-articulo15.pdf](http://www.uelbosque.edu.co/sites/default/files/publicaciones/revistas/revista_colombiana_enfermeria/volumen9/017-articulo15.pdf)
- Republica de Colombia. Social M de S y P. Resolución 0430 de 2013.pdf [Internet]. 2013. Available from: [https://www.minsalud.gov.co/Normatividad\\_Nuevo/Resolución\\_0430\\_de\\_2013.pdf](https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resolución_0430_de_2013.pdf)
- Collière MF. Obituario. Rev Cubana Enferm. 2005;21(1).