

UNIVERSIDAD DE LA SABANA

FACULTAD DE MEDICINA - DEPARTAMENTO DE BIOÉTICA

“DE MARINERO A CAPITÁN”.

**UN ESTUDIO AUTOETNOGRÁFICO SOBRE LOS PROBLEMAS BIOÉTICOS DESDE EL ROL DE ENFERMERÍA
EN LA TOMA DE DECISIONES AL FINAL DE LA VIDA.**

PROYECTO PREVIO A LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO DE MAGISTER EN BIOÉTICA

LEIDY CAROLINA MARTÍNEZ MURCIA

leidymamu@unisabana.edu.co

TUTORA TEÓRICA: JUANA MARÍA JARAMILLO GÓMEZ

juanajago@unisabana.edu.co

TUTORA METODOLÓGICA: NATALIA REINOSO CHÁVEZ

nataliarech@unisabana.edu.co

Chía, febrero 2023

Tabla de contenido

Introducción.....	3
Justificación.....	4
Objetivo general.....	6
Objetivos específicos	6
Estado del Arte.....	7
Marco Conceptual.....	8
Metodología.....	14
Contexto.....	16
Criterios de rigor:	16
Consideraciones éticas.....	17
Fondos - Presupuesto	18
Resultados.....	18
Mi acercamiento a la autoetnografía. El momento de contar mi historia.	18
El inicio de la historia: la muerte ¿evitable? del soldado Hernández	19
La experiencia hospitalaria, un mundo lleno de contrastes.	21
El rol de enfermería en la toma de decisiones: De marinero a capitán.....	23
Discusión	26
Análisis reflexivo de la narrative	26
Persona	27
Salud.....	28
Entorno – Ambiente.....	29
Enfermería	30
Conclusiones	33
Referencias.....	35

Introducción

La muerte digna comprendida como la fase final de la vida, en la que se busca evitar el dolor, el sufrimiento, se procura el acompañamiento de familia y amigos, de ser posible, en un ambiente cálido y tranquilo, en el lugar que se elija y en paz. Esta concepción ha venido tomando fuerza desde la perspectiva del respeto por los derechos y la autonomía de la persona. Sin embargo, a pesar de ello el término de muerte digna sigue siendo un tanto controvertido hoy día, debido a que la población en general utiliza como sinónimos los conceptos de muerte digna y eutanasia por tener aparentemente un mismo fin: morir sin sufrimiento.

Según lo menciona Blánquez (2014) refiriéndose a Francesca Zapater, es imprescindible saber y conocer los límites de la medicina para así no realizar la obstinación terapéutica (OT) en un proceso más de la vida, la muerte. La obstinación terapéutica, también conocida como encarnizamiento, ensañamiento terapéutico o distanasia, que podría definirse como:

La “prolongación de la vida de un paciente con una enfermedad grave o terminal mediante la tecnología médica, cuando su beneficio es irrelevante en términos de recuperación funcional o mejora de la calidad de vida. En tal situación los medios tecnológicos utilizados se consideran extraordinarios o desproporcionados” (Betancourt, 2011).

Por otro lado, y desde la perspectiva de las profesiones en salud, la práctica de la enfermería en Colombia se enmarca en los principios de “la Beneficencia, la No maleficencia, la Justicia, la Veracidad, la Solidaridad, la Lealtad y la Fidelidad” (Ley 266, 1996), como guías de acción de una profesión con un marco ético concreto y explícito. A la declaración de los principios, el código deontológico de enfermería añade que éstos “se enmarcan en el respeto a la vida, la dignidad de los seres humanos y sus derechos sin distinción alguna” (Ley 911, 2004).

El código deontológico define el acto de enfermería como el “ser y la esencia del ejercicio de la profesión, fortaleciéndose desde el reconocimiento de sus propias teorías, tecnologías y conocimientos en las ciencias biológicas, sociales y humanísticas” (Ley 911, 2004), mencionando además que existe lo que se denomina sujeto de cuidado que puede ser un individuo, la familia o un grupo social en sus diferentes etapas de la vida, situación de salud o entorno. Poder llevar a cabo este cuidado de

enfermería implica tener un juicio de valor, la capacidad de identificar las prioridades en las necesidades del sujeto de cuidado para garantizar el propósito de la promoción de la vida, la prevención de la enfermedad, el tratamiento, la rehabilitación y restauración de la salud y el cuidado paliativo en el individuo o colectivo.

Teniendo en cuenta el objetivo y fin del cuidado de enfermería, busco reconocer una voz de llamado al respeto de los derechos de los pacientes, específicamente de aquellos que se encuentran en situación de fin de vida. En el escenario intrahospitalario se podrían ver en conflicto los principios de autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia, derivado de la obstinación terapéutica al no reconocer los límites de la intervención médica, con el fin de prolongar la vida, una vida comprendida como el mantenimiento de unos signos vitales sin importar el esfuerzo requerido para lograrlo.

Justificación

La enfermería hace parte de los ejes centrales en la atención en salud. Está presente en el proceso de salud - enfermedad de las personas y se ve enfrentada a realizar múltiples actividades en la terapéutica del paciente, entre esas a luchar contra la muerte, que en algunos momentos es inevitable. Sin embargo, los avances en la tecnología en las ciencias médicas han dado como resultado que este proceso de morir se vea prolongado y la muerte sea vista como algo antinatural, con lo que hay que combatir a toda costa. Jerez & Rodríguez (1994) afirman que “a lo largo de siglos la medicina ha ido avanzando en el conocimiento de cómo curar algunas enfermedades, contribuyendo de esta forma a que las personas continúen viviendo más años” a pesar de ello, menciona también, “Siempre ha habido, y siguen habiendo, algunas enfermedades que matan y que marcan claramente los límites de la intervención médica” (Jerez & Rodríguez, 1994). Es allí donde el profesional de enfermería se ve enfrentado a un problema bioético pues se ha despersonalizado ese ser humano que está bajo nuestro cuidado, se busca curar la enfermedad por todos los medios al desconocer la muerte como proceso natural e inevitable de la vida.

La atención en salud implica necesariamente la postura bioética, dado que se tiene en cuenta la autonomía del paciente, autonomía profesional del profesional de salud, en este caso de enfermería y la

presencia además de conflictos entre principios bioéticos de beneficencia, no maleficencia, justicia y autonomía. A la luz de la atención de la persona en el final de la vida, las decisiones realizadas por el personal médico tendrán impacto no solamente en el paciente y su familia, sino en el equipo interdisciplinario que interviene en su cuidado y atención. Para efectos de este trabajo, van en contra de la esencia del cuidado de enfermería los malestares generados a partir de ese cuidado y los procedimientos que desde el punto de vista práctico son realizados por los profesionales de enfermería y que en cierta medida podrían generar discomfort, dolor, incertidumbre y falsa esperanza al paciente y su familia, sin la debida comunicación y paliación y que no aportan al pronóstico y condición del enfermo.

Ahora bien, la autoetnografía como enfoque de investigación y escritura busca describir y analizar sistemáticamente la experiencia personal con el fin de comprender la experiencia cultural (Ellis, et al. 2015). Es así como a través de la narrativa es posible analizar diversos fenómenos en los que se ve implicada la enfermera en la atención de pacientes en fin de vida, incluyendo la mirada bioética en estas situaciones vividas, comprendiendo la transversalidad de la aplicación de la bioética.

Ellis & Bochner (1999) mencionan el uso de este enfoque basándose en la formación y experiencia. Aplicando una perspectiva sociológica para enmarcar de manera conceptual, filosófica y teórica la experiencia personal en las ciencias sociales médicas. Adicionalmente evocan trabajos realizados por otros autores como Brody (1987), Kleinman (1988), Coles (1989), Bochner (1994) y Frank (1995), quienes a partir del uso de la narrativa personal promueven la investigación de las ciencias sociales, aplicada particularmente en los campos de la salud y la enfermedad, conectando así conceptos y teorías a la luz de la temática de estudio.

En el proceso de la autoetnografía, se puede apreciar una aproximación conceptual denominada verdad histórica, concepto que hace referencia a aquella experiencia que tiene la persona de un suceso en particular, sin analizarse o adulterarse. Sin embargo, al realizar el proceso de escritura aparece lo conocido como la verdad narrativa, donde se analiza y le da sentido a lo vivido. "Pensar en una historia es reducirla al contenido y luego analizar el contenido... Pensar con una historia es experimentar cómo afecta la propia vida y encontrar en ese efecto una cierta verdad de la propia vida" (Frank, 1995 en Ellis&Bochner,1999). La autoetnografía se configura, por tanto, en una metodología propicia para el análisis a partir de la construcción de una narrativa que, para este caso, conduce a una reflexión bioética desde el reconocimiento de los problemas bioéticos identificados en la historia, e incita a admitir que lo

que escribimos no solo les sucede a otras personas, sino a nosotros mismos, además de permitirnos sentirnos vulnerables durante el camino de la escritura.

Al realizar la revisión bibliográfica no se evidenciaron estudios relacionados específicamente con los problemas bioéticos a los que se ve enfrentada la enfermera desde la perspectiva autoetnográfica, por lo que daría valor la realización de este trabajo como aporte al conocimiento y desarrollo de la investigación cualitativa desde este método para el reconocimiento del aprendizaje y reflexión a través de las experiencias y la construcción narrativa de las mismas.

Objetivo general

Describir la experiencia sobre los problemas bioéticos en enfermería en la toma de decisiones frente al paciente en fin de vida.

Objetivos específicos

- Describir los problemas bioéticos relacionados con la obstinación terapéutica en los pacientes en fin de vida, desde la historia profesional personal.
- Conocer cómo afectan las experiencias vividas sobre la obstinación terapéutica en los enfermeros a nivel personal y profesional.
- Analizar, a partir de la propia historia, el rol que ejerce la enfermera en la toma de decisiones bajo el marco de la obstinación vs redireccionamiento terapéutico en el paciente en fin de vida a partir de los conceptos metaparadigmáticos de la enfermería.

Estado del Arte

En cuanto al fenómeno a describir en este trabajo se tienen en cuenta publicaciones relacionadas con la atención de enfermería bajo la metodología de la autoetnografía, como el publicado por Ramírez-Pereira et al. (2019) *“Reflexiones acerca de autoetnografía interpretativa: un camino para humanizar el cuidado de Enfermería”* en el que genera una aproximación entre la experiencia enfermera y la situación del paciente como una motivación para brindar el cuidado humanizado a partir de la puesta en el contexto social, cultural y la relación de reciprocidad enfermero-paciente.

Además, aporta el trabajo realizado por Archila y Vergara (2021) *“Autoetnografía y reflexiones en la pandemia por COVID-19”*, en el que realizaron un acercamiento a partir de experiencias de la práctica y el análisis de situaciones vividas en la atención de pacientes infectados, los cambios generados en las instituciones de salud derivadas del mismo fenómeno mundial y el sentir en el efecto de trascender en la vida de las personas con los actos de cuidado humano.

En cuanto al tema de la obstinación terapéutica y su implicación bioética se evidencian trabajos como *“La obstinación terapéutica como una cuestión ética: enfermeras de unidades de terapia intensiva”* estudio cualitativo realizado en Brasil por Knopp y Lerch (2009) en el que mencionan la discordancia entre la indicación y la realización de procedimientos que pueden llegar a ser fútiles en el paciente en fin de vida en la unidad de cuidado intensivo, en la que mencionan particularmente *“Cuando no existen posibilidades de curar, es necesario efectuar el cuidado respetando la integridad de la persona enferma”*, como una búsqueda del respeto por el cuidado integral de la persona, incluso en su fase final de vida.

Ahora bien, en relación con la aplicación de la autoetnografía en las ciencias médicas, el estudio realizado por Vivas et al. (2022) *“Historias de aprendizaje del profesionalismo en la formación de los médicos de urgencias en Colombia”* permite realizar un análisis sobre el profesionalismo en el aprendizaje a partir de la postura, las experiencias y los relatos de los participantes, es una investigación cualitativa de enfoque narrativo donde realizaron la recolección de la información por medio de entrevistas narrativas, entrevistas interactivas, adicionalmente textos autoetnográficos reflexivos con 7 residentes y especialistas en urgencias, incluyendo al investigador principal. El investigador realizó la construcción de su propio texto autoetnográfico, contribuyendo así en el proceso de reflexividad del

investigador. La información se analizó por medio de revisión de pares para garantizar la precisión y la preservación del anonimato. En la presentación de los resultados se citan fragmentos de los relatos autoetnográficos de los participantes, cito en particular unas líneas que llamaron mi atención: "Aprendí que el dolor es una emergencia, que cada minuto cuenta, que estar ahogado y dolorido es indigno, que los pacientes en final de vida jamás deben esperar por el alivio que merecen, que no calmar el dolor y el sufrimiento es un crimen ético y moral a la medicina misma". Este estudio permite visualizar la utilidad del método autoetnográfico para la investigación en las ciencias de la salud, evidencian cuatro valores centrales del profesionalismo que identificaron en la literatura: "La atención centrada en el paciente, la integridad y responsabilidad, la búsqueda de la excelencia y la justicia y administración ética de los recursos" (Levinson et al., 2014). Estos son elementos importantes para la atención de la persona en fin de vida y los problemas bioéticos que puedan generarse de la misma.

El estudio titulado *"Análisis de una narrativa de enfermería desde la teoría de los cuidados de Swanson"* (Gómez et al., 2020) analiza la estructura conceptual teórica empírica de enfermería y los conceptos de la teoría de los Cuidados de Swanson, en una narrativa vivida en la práctica clínica por una de las autoras. Donde realizan un análisis narrativo, partiendo de los elementos conceptuales, teóricos y empíricos del conocimiento de enfermería, en articulación con la teoría de mediano rango de los Cuidados de Kristen Swanson, pudieron identificar la aplicación de tres conceptos teóricos de la doctora Swanson, "conocer, estar con y hacer por", dentro de la narrativa. Considerando así desde la visión del mundo interactiva integrativa la persona un ser holístico, activo e interactuante con su ambiente. Se relaciona este estudio como estado del arte, por el uso de la narrativa como método para realizar el proceso de análisis de atención de enfermería a la luz de la teoría.

Marco Conceptual

Los elementos que componen este estudio van relacionados con aspectos tanto de la enfermería como de la medicina y la bioética. Por tanto, para efectos de este trabajo se tendrán en cuenta varios conceptos necesarios para comprender su propósito. Si bien, pueden encontrarse varias definiciones o aproximaciones conceptuales de estas ideas, se tendrán presentes las que se encuentran aquí definidas:

Autoetnografía: “La autoetnografía es un enfoque de investigación y escritura que busca describir y analizar sistemáticamente la experiencia personal con el fin de comprender la experiencia cultural...considera a la investigación como un acto político, socialmente justo y socialmente consciente” (Ellis et al., 2015).

Obstinación terapéutica: “Práctica médica basada en la aplicación de métodos extraordinarios y desproporcionados de soporte vital en enfermos terminales o irrecuperables, práctica que, por el grado de deterioro órgano-funcional existente, no suministra beneficio alguno a los pacientes involucrados y simplemente prolonga innecesariamente su agonía” (Arenas, 2011). Es una práctica contraria a los principios éticos y deontológicos por prolongar el sufrimiento de una persona violentando los principios de no maleficencia, beneficencia y justicia.

Futilidad médica: “Cualidad de una actuación médica que, o bien es inútil para conseguir un objetivo beneficioso o bien lo consigue, pero a costa de molestias o sufrimientos desproporcionados para el paciente o a costa de serios inconvenientes económicos, familiares o sociales” (Diccionario médico, Clínica Universidad de Navarra, s.f.).

La obstinación terapéutica y la futilidad en el acto médico han existido desde los inicios de esta ciencia, teniendo en cuenta el texto de Mario Iceta (1995) donde cita una oración de Maimónides, la invocación: “Aleja de mí, ¡oh, Dios!, la idea de que lo puedo todo” donde quiere manifestar que el médico no es omnipotente, que existen situaciones que superan su capacidad y por supuesto existirán enfermedades que no puede curar. De antaño, pues, se ha reconocido la muerte como un momento inevitable de la vida de todo hombre y se ha delegado cierta responsabilidad, tanto con el paciente como con su familia y con la sociedad, a los diferentes profesionales comprometidos con el cuidado del enfermo. Fenómeno que, como se mencionó páginas arriba, ha ido en incremento hasta la medicalización de la muerte.

Cuidado de enfermería: Según la OMS la enfermería es la profesión que abarca el cuidado autónomo y colaborativo de personas de todas las edades, familias, grupos y comunidades, enfermos o sanos y en todos los entornos. Las enfermeras están en la línea de acción en la prestación de servicios y desempeñan un papel importante en la atención centrada en la persona.

Se tiene en cuenta también lo descrito por Báez et al. (2008) “el cuidado se considera como la esencia de la disciplina que implica no solamente al receptor, sino también a la enfermera como transmisora de él”.

Es preciso mencionar que el cuidado es prestado por un profesional de enfermería, certificado por la organización gremial competente a nivel nacional, regido por la Ley 266 de 1996 y la Ley 911 de 2004 en el territorio colombiano.

Bioética: Existen varias aproximaciones a la definición de la bioética, sin embargo, teniendo en cuenta el objetivo de este trabajo se opta por tener en cuenta la siguiente definición: “Estudio sistemático de las dimensiones morales – incluidos la visión moral, las decisiones, la conducta y las políticas – de las ciencias de la vida y del cuidado de la salud, usando las diversas metodologías éticas en un marco interdisciplinario” (Reich W.T, 1996). Se escoge a Reich sobre las otras definiciones existentes, porque cabe de manera explícita la consideración de los cuidados de la salud y la vida en el final del ciclo vital del ser humano; también porque hace evidente la necesidad de un diálogo interdisciplinar, visible a la cabecera de los pacientes, donde se encuentran distintos profesionales de la salud siempre, otras profesiones y las familias.

De otro lado, desde la ética profesional de la enfermería, se pueden aplicar los cuatro principios bioéticos que Beauchamp y Childress (1979) plantearon en su libro:

1. No maleficencia: basada en el hecho de no hacer daño a otro. Las prácticas pueden ser físicas, psicológicas o emocionales y espirituales, en relación con la atención integral en salud del paciente.
2. Beneficencia: se trata de intentar hacer el mayor bien al otro. Es decir, el profesional de enfermería velará por cuidar al paciente haciéndole el mayor bien posible.
3. Autonomía: siempre se tratará de respetar la autonomía libre del paciente en las decisiones o actos llevados a cabo. El papel de enfermería es promover la autonomía del paciente desde el autocuidado y ser copartícipe en la toma de decisiones clínicas.
4. Justicia: comprendida como el trato que le es debido a cada persona. Para todos los miembros de la sociedad humana, el trato que se les debe dar es el respeto, brindar a cada quien lo que corresponde según los recursos instaurados en la institución.

Se eligen estos cuatro principios para el análisis y desarrollo de esta autoetnografía al ser los principios bioéticos más reconocidos universalmente en las ciencias de la salud, adicionalmente la interpretación de los mismos se realiza desde una bioética centrada en la persona y no desde la bioética utilitarista.

A continuación, presento una construcción propia de los conceptos metaparadigmáticos de enfermería, en su relación con los problemas bioéticos al final de la vida. Estos se pueden percibir como una gran sombrilla que abarca el núcleo disciplinar de la enfermería y la relación con los principios bioéticos desde el esquema principalista, expuesto anteriormente. El objetivo es usar este marco para analizar, en la historia narrada, el rol de la enfermería en su quehacer profesional y hacer visible los principios bioéticos involucrados.

Conceptos meta paradigmáticos de enfermería y su relación con los principios bioéticos en el paciente en fin de vida

CONCEPTO METAPARADIGMÁTICO	PRINCIPIOS BIOÉTICOS RELACIONADOS
<p>Persona: Sujeto de cuidado quién recibe la atención multidisciplinar en el final de sus días. A partir de la identificación de necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales. Se amplía el concepto con el reconocimiento de la familia como eje transversal de la atención a la persona en fin de vida.</p>	<p>Autonomía: Promoción del respeto por la dignidad de la persona que permita el control en la toma de decisiones que afecten su situación de salud. A partir del autoconocimiento, comprensión de las alternativas y el uso pleno de su libertad, evitando las actitudes paternalistas.</p> <p>Justicia: La persona como sujeto de derechos y deberes a partir de la atención en salud. Brindar a cada quien lo que corresponde por el hecho de reconocerlo como persona, con derecho de recibir todos los cuidados necesarios para la atención de los últimos días; control de síntomas, acompañamiento, proveer confort, sin que esto conlleve a la celeridad del proceso de fallecimiento.</p> <p>Beneficencia: La búsqueda de la atención en salud centrada en la persona. A partir del</p>

	<p>reconocimiento del paciente como igual, sin importar las distinciones sociales, económicas y políticas que lo rodeen.</p> <p>No maleficencia: Enfocada desde el punto de vista de la persona receptora del cuidado. Es persona quien recibe el cuidado en fin de vida, pero también quien la ofrece. Esta última busca no generar daño durante el proceso de atención en salud y cuidados al final de la vida. Evitar la obstinación terapéutica.</p>
<p>Salud: Basado en el control adecuado de los síntomas a partir del cuidado individualizado a la persona en fin de vida, valoración de enfermería para la identificación de las necesidades. La salud del paciente en fin de vida va relacionada con proveer de manera adecuada los cuidados paliativos y el acompañamiento en los últimos días, evitando prolongar el sufrimiento relacionado con la obstinación terapéutica.</p>	<p>Justicia: Se identifica la relación con este principio desde el reconocimiento de la salud como derecho fundamental de la persona, el uso racional de los recursos para garantizar la atención adecuada y oportuna en el final de la vida, encaminada a proveer cuidados paliativos.</p> <p>Autonomía: A partir del reconocimiento de las actividades de autocuidado, toma de decisiones, voluntades anticipadas, consentimiento o disentimiento informado.</p>
<p>Entorno/Ambiente: Espacio estático donde se hacen visibles los cuidados y la atención en salud al paciente en fin de vida y su familia. Puede ser identificado como una entidad hospitalaria, una vivienda o el ámbito comunitario. Se refiere además a</p>	<p>Justicia: Conflicto al identificar desigualdades en la atención en salud, barreras en la atención relacionadas con autorizaciones, disponibilidad de medicamentos e insumos, incluso de capacidad instalada en las entidades hospitalarias, percibidas como desigualdades socioeconómicas que pueden</p>

<p>los elementos externos que pueden afectar directa o indirectamente la atención en salud de la persona, incluyendo la comunicación efectiva y las relaciones interpersonales.</p>	<p>tener consecuencias en la salud o la atención oportuna y eficiente en el paciente en fin de vida.</p> <p>Autonomía: Se relaciona con el riesgo de la pérdida de la autonomía del paciente al encontrarse bajo situaciones de paternalismo médico en el contexto de la atención intrahospitalaria.</p> <p>Adicionalmente se resalta la autonomía profesional de la enfermera al encontrarse bajo una cultura institucional jerárquica.</p>
<p>Enfermería: Profesional de salud que identifica necesidades en la persona enferma en la fase final de su vida, planifica y provee cuidados al paciente y su familia en un entorno seguro para los involucrados en el proceso de enfermedad y muerte. Las acciones de la profesional están basadas en un cuerpo de conocimientos propios y regidas legalmente en Colombia por la Ley 266 de 1996, por la cual se reglamenta la profesión de enfermería en Colombia y la Ley 911 de 2004 la cual dicta las disposiciones en materia de responsabilidad deontológica para el ejercicio de la profesión de Enfermería en Colombia y establece el régimen disciplinario correspondiente.</p>	<p>Beneficencia: Objetivo del quehacer enfermero a partir del acto de cuidado como esencia de la profesión a partir de los planes de cuidado. El fin del cuidado de enfermería es proveer bienestar a la persona y su familia, se descarta totalmente la realización de procedimientos que puedan generar malestar en el paciente.</p> <p>No Maleficencia: Se define a partir del juicio de valor en el que se cuestionan las diferentes actividades de cuidado de enfermería buscando el balance entre los riesgos y beneficios para disminuir la probabilidad de promover la obstinación terapéutica.</p> <p>Justicia:</p> <p>*Reconocimiento de la persona como sujeto de derechos y deberes en el cuidado de su salud, la atención intrahospitalaria y domiciliaria. El derecho</p>

	<p>a la salud sin discriminación de las personas por su edad, raza, sexo o situación socioeconómica.</p> <p>*La uso consciente y regulado de los recursos disponibles para la atención integral del paciente, tanto en el ámbito hospitalario como los requeridos para atención domiciliaria en el contexto de fin de vida.</p> <p>Autonomía: Enfermería busca inicialmente promover la autonomía del paciente a partir de la educación en salud, la atención a necesidades básicas posterior a la valoración de enfermería y la aplicación de las teorías de enfermería.</p> <p>Adicionalmente se busca reconocer la autonomía profesional a partir de la toma de decisiones consciente, basada en los conocimientos y experiencia de la enfermería como ciencia. Incluso en la toma de decisiones desde la objeción de conciencia como derecho fundamental.</p>
--	--

Metodología

El enfoque empleado para la elaboración de este trabajo es autoetnográfico bajo un paradigma interpretativo, se presenta las experiencias y significados que ha tenido la práctica profesional propia, derivada de siete años de experiencia como enfermera, particularmente centradas en los problemas bioéticos en el manejo del paciente al final de la vida. La recolección de los datos se realiza a partir la redacción de narrativas originarias de la experiencia enfermera, conversaciones con colegas que se vieron involucrados en la situación y reconstrucción de memorias de los hechos donde se evidencian

situaciones particulares relacionadas con el paciente en fin de vida, la toma de decisiones que generaron inquietud en la investigadora desde la autonomía profesional y la cultura de la jerarquía organizacional en las instituciones de salud.

Ellis (2017) menciona que teorizar las historias es hacer "cercana la experiencia" a partir de la introspección, empatía y experiencias sentidas. Adicionalmente permitir la introspección desde otras voces favorece las subjetividades e interpretaciones a los relatos autoetnográficos, se trata de encontrar significado. A través de vivir y pensar con la historia citando (Frank, 1995). "La autoetnografía es uno de los enfoques que reconoce y da lugar a la subjetividad, la emocionalidad y la influencia del investigador en su trabajo, en lugar de ocultar estas cuestiones o pretender que no existen" (Ellis, et al. 2015). Es un fenómeno íntimo que una persona puede considerar como una experiencia transformadora. Muestran "situaciones intensas" y "efectos que perduran, tales como recuerdos, imágenes, sentimientos a lo largo tiempo después que un evento crucial supuestamente ha concluido" (Bochner, 1984). La experiencia como enfermera en un servicio de internación ha permitido presenciar varias de estas situaciones relacionadas con la obstinación terapéutica. Como es bien sabido las indicaciones médicas llegan hasta cierto punto de aplicabilidad por este profesional, sin embargo, la mayoría de las actividades procedimentales son realizadas por personal de enfermería, aquellas que pueden generar dolor, malestar, falsas esperanzas convirtiéndose en procedimientos lesivos para el paciente y su familia.

Ellis, (2015) indica que los autoetnógrafos escriben en retrospectiva y selectivamente sobre epifanías que surgen y que son posibles porque ellos mismos son parte de una cultura y tienen una identidad cultural particular. En este caso, la experiencia enfermera en el cuidado al paciente en fin de vida, los problemas bioéticos que surgen a partir de la toma de decisiones y la posibilidad de caer de la obstinación terapéutica al encontrarse en una cultura jerárquica institucional.

El objetivo de esta descripción es facilitar la comprensión de esa cultura a propios (insiders) y ajenos (outsiders) La misma resulta del discernimiento (inductivo) de patrones de la experiencia cultural, sentimientos, historias y sucesos que se repiten

"Las etnografías narrativas son textos que se presentan en forma de historias y que incorporan las experiencias del etnógrafo en las descripciones y análisis de otros" (Ellis, et al., 2015). La reconstrucción de las situaciones plasmadas en la presente autoetnografía nacen a partir de situaciones vividas y expresadas por la investigadora previo a la educación formal en Bioética, incluso estas situaciones incentivaron el estudio de la misma en búsqueda de respuestas a esos dilemas bioéticos del momento.

Nacen a partir de conversaciones informales con personas implicadas en las narrativas, así como colegas de la misma institución, planes de cuidado de enfermería realizados para los pacientes en fin de vida y actividades de cuidado que derivaban del mismo plan sin indicación que favoreciera a los mismos.

Escribir historias personales hace posible "dar testimonio" (Ellis & Bochner, 2006) esto posibilita que los participantes y lectores observen y den cuenta de un evento, problema o experiencia, En el uso de la experiencia personal, estos no sólo se implican a sí mismos con su trabajo, sino también a otros que son cercanos e íntimos (Adams, 2006). Esto se relaciona con la reflexividad como investigadora, a partir de la observación participante, la posición frente al desarrollo del fenómeno es directo y la toma de decisiones hacen parte del día a día. Es preciso mencionar que los autoetnógrafos también pueden tener que proteger la privacidad y seguridad de los demás mediante la alteración de las características de identificación como circunstancias, temas tratados, o características como la raza, el género, el nombre, el lugar, o la apariencia. Dado que la esencia y el significado de la historia tratada en la investigación es más importante que el recuento preciso de los detalles (Bochner, 2002, Tullis Owen et al, 2009). Esto como parte de la confiabilidad del estudio como criterio de rigor en el método autoetnográfico.

Contexto

Las narrativas redactadas a partir de las experiencias de la investigadora con siete años de experiencia en la atención hospitalaria y comunitaria a nivel integral del paciente y su familia. El contexto de la información recolectada se obtiene desde la atención intrahospitalaria en una institución prestadora de salud de tercer nivel de complejidad, específicamente en el servicio de internación adultos.

Criterios de rigor:

En cuanto a los criterios de rigor desde el paradigma interpretativo. Las narrativas personales que propone la autoetnografía permite entender la experiencia propia u otro aspecto de la vida, y cómo ésta se intercepta con un contexto cultural ligado a los otros participantes inmersos en el fenómeno de estudio, de igual manera invita al lector a entrar al mundo del autor, y a utilizar lo que ahí aprenden, para reflexionar, entender y hacer frente a sus propias vidas. (Ellis, 2004)

Ahora bien, en cuanto a los criterios de fiabilidad, se refiere a la credibilidad del narrador, en cuestiones que Bochner, (2002) expresa como: "¿Podría el narrador haber tenido las experiencias descritas dada la evidencia de las "pruebas fácticas" disponibles?" Así mismo, se relaciona el concepto de validez, en la que se busca la verosimilitud, procurando que evoque en los lectores la sensación de que la experiencia es real, creíble y posible, terminando así por entenderse de manera coherente con la realidad. (Ellis, 2004).

En la estructura de las narrativas iban identificando categorías relacionadas con la esencia o significado del cuidado de enfermería en el fin de la vida - rol del profesional, los problemas bioéticos relacionados con el cuidado de enfermería en el fin de vida y los problemas bioéticos relacionados con la obstinación terapéutica en la toma de decisiones desde la mirada de la autonomía profesional a raíz de un fenómeno de cultura jerárquica institucional.

Consideraciones éticas

Cuidado del participante: Al tratarse de una metodología autoetnográfica se debe tener en cuenta que la narrativa se basa en la propia experiencia de la investigadora con el fenómeno, cómo las situaciones allí descritas la llevaron a realizar esta reflexión bioética a nivel personal y profesional. Se establece para efectos del cuidado de la investigadora apoyo por parte de la Universidad de La Sabana, en caso de requerirlo, soporte de escucha para atención psicológica y protección emocional.

Adicionalmente, citando a Ellis & Bochner, (1999), la ética desde el enfoque narrativo considera la responsabilidad con quienes se convierten en personajes de las historias, en términos de la privacidad y protección de los datos de las personas involucradas, cuestionar las interpretaciones propias integrando puntos de vista alternativos. No se revelan las identidades de los participantes, se evocan los sucesos vividos a partir de las narrativas sin traer consigo nombres propios de las personas o instituciones involucradas en el estudio.

Problemas de confidencialidad y seguridad de los datos: Se mantendrá la información relacionada con situaciones específicas de pacientes, familiares, profesionales en salud e instituciones de salud involucradas en las narrativas de manera confidencial guardando el anonimato de los actores anteriormente mencionados. Aunque las historias se centren en la experiencia personal, “también revelan la vida de personas que con sus experiencias entretajan una versión conjunta del fenómeno social que estudio” (León & Reinoso, 2020).

Consentimiento informado: No se realiza consentimiento informado dado que la información es recolectada desde la misma investigadora, a partir de experiencias pasadas, los nombres de las personas implicadas han sido modificados guardando su privacidad.

Teniendo en cuenta la Resolución 8430 de 1993 este estudio se clasifica como investigación sin riesgo, dado que se emplean técnicas y métodos de investigación documental retrospectivo y no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada de las variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales de los individuos que participan en el estudio.

Fondos - Presupuesto

Los recursos financieros utilizados para el estudio son los disponibles en el momento asumidos por la investigadora, no se requieren gastos adicionales

Resultados

Mi acercamiento a la autoetnografía. El momento de contar mi historia.

Plasmear las experiencias de manera escrita no siempre es fácil, los sentimientos se quedan entre líneas y a veces se quedan cortas las palabras para definir lo que vivimos. Hoy escribo con la intención de

mostrar una parte de mi vida como enfermera. Es un intento de mostrar aquellos problemas bioéticos en los que me he visto enfrentada en algunos momentos de mi carrera. Aquellos que me han hecho reflexionar al punto de querer ir más allá y estudiarlo. Educarse en bioética motivada por el dolor ajeno, la impotencia y la incertidumbre podría parecer confuso. Pero si esto no conmueve al enfermero, no sé qué otra cosa podría hacerlo. Hoy presento fragmentos de algunos momentos relevantes en ese “llamado de enfermería” que me han motivado a compartirlo.

La práctica enfermera en nuestro país no es fácil de ejercer, el sistema de salud en el que estamos inmersos genera muchos obstáculos para la atención oportuna, suficiente y eficaz para todos. Sin embargo, esto no obliga a disminuir la calidad del cuidado de enfermería en el sentido en que se preste la mejor atención dentro de lo posible al paciente en todas sus fases de la vida, específicamente para fines de este trabajo: el paciente en fin de vida.

La realización de la presente autoetnografía me ha permitido escudriñar mis recuerdos. Aquellas vivencias que fueron determinantes a la hora de decidir estudiar bioética, aquellas que aquí pude convertirlas en historias. Estudiar la maestría me ha llevado a expandir mi campo de visión crítica sobre aquellos sucesos diarios que implican la reflexión bioética, entender que la bioética se vive desde lo cotidiano y que, como personas, vivimos situaciones transformadoras. Ahora bien, escribirlas me llevaron a realizar un análisis más profundo de lo que puede ser un problema bioético a la hora de practicar la enfermería clínica en situaciones de fin de vida. Las anécdotas que se problematizan pueden aportar al campo de la bioética abriendo las posibilidades de análisis desde la bioética principialista en el marco del cuidado de enfermería en el fin de vida desde una metodología de investigación cualitativa como lo es la autoetnografía.

El inicio de la historia: la muerte ¿evitable? del soldado Hernández

Por momentos pienso en lo que me motivó a estudiar enfermería. El día en que decidí ejercer esta carrera lo tengo aún muy claro, es un recuerdo muy presente. Estábamos con mis amigas del colegio en la casa de una de ellas redactando nuestro trabajo de grado, el lugar donde ella vivía era una finca grandísima que cuidaban sus padres. En ese lugar el Ejército Nacional hacía pruebas de vuelo con helicópteros. Estábamos hablando en la sala cuando escuchamos un estruendo. Había ocurrido un

accidente con uno de los helicópteros, sus 9 ocupantes habían resultado heridos. La hermana de mi amiga, Laura pertenecía a la Cruz Roja, por teléfono nos dio indicaciones y mientras llegaban las ambulancias nos pidió que ayudáramos a buscar a los tripulantes.

Encontré uno, de apellido Hernández. La palidez se apoderaba de su cuerpo, su rostro se mostraba asustado por la colisión, aturdido por el momento. Su cabeza sangraba, me sorprendió no sentir miedo al verlo, la adrenalina se apoderaba de mí y solo podía pensar en ayudarlo. Para mí y la lógica a esa edad por lo que comúnmente se conocía posterior a un trauma era no dejarlo dormir. Así que le hablé, le pedí que me contara quien era, quien lo esperaba en su casa. Me contó que estaba casado y tenía dos hijos, "tengo la parejita", mencionó. No sabía mucho de lo que tocaba hacer, pero para mí era importante mantenerlo vivo, que alcanzara a llegar a casa y ver a su familia. Acompañarlo en ese momento fue importante para mí, sentí la satisfacción personal al ayudarlo. Entendí que quería hacer mucho más por las personas, comprender que acompañar en un momento difícil puede hacer la diferencia, esto es algo que he procurado mantener durante mi ejercicio profesional. Sin embargo, no todo ese recuerdo fue bueno. Las ambulancias y las patrullas llegaban al lugar, la gente corría, gritaba, se podía sentir la agitación del momento, la gente apresurada intentando ayudar. Veía que se llevaban otros soldados, pero a Hernández se demoraban en llevarlo, me sentía impotente. "No hay más ambulancias en el momento", "los helicópteros aún se demoran en llegar", escuchaba. "Podríamos llevarlo en el platón de una patrulla", dijo un policía. Y así fue, a Hernández se lo llevaron con poca o ninguna precaución por un traslado seguro. ¡Su cabeza sangraba y estaba perdiendo la conciencia! Yo no sabía mucho en ese momento, pero sabía que el procedimiento probablemente no era el adecuado. Pude observar cómo su cabeza cayó con fuerza y golpeó el platón de la camioneta. Pude observar cómo los esfuerzos por mantenerlo despierto, por mantenerlo vivo habían sido en vano. Hernández murió. Por años no pensé en ese suceso, sin embargo, al realizar la reflexión sobre mi papel como enfermera en situaciones a nivel hospitalario me hacen pensar en varias cosas que hacen que me traslade a ese recuerdo. ¿Pude haber hecho más para ayudarlo? O, por el contrario ¿sin importar lo que hiciéramos Hernández igual iba a morir ese día? Fue un accidente, algo inesperado, la muerte llegó y aunque no entendía en ese momento, aunque sentía impotencia, debí aceptar que la muerte está al final de nuestro camino; sin importar lo que hagamos llegará algún día. Por momentos espero que haberlo acompañado en su fin de vida haya hecho la diferencia.

La experiencia hospitalaria, un mundo lleno de contrastes

Como enfermera he enfrentado diversas situaciones donde el paciente en fin de vida presenta dos grandes caminos para su atención, en primera medida se pueden realizar un sin número de intervenciones, procedimientos quirúrgicos o no quirúrgicos que al objetivarlos son innecesarios y podrían por el contrario generar una respuesta desagradable en el paciente, aumentando su respuesta al dolor, produciendo malestar en la persona y en ocasiones generando falsas expectativas de vida a sus familiares.

El uso desmedido de recursos económicos, estructurales y de talento humano en salud en situaciones donde no proveen ningún beneficio a la persona enferma, como los traslados a unidades de cuidados intensivos a pacientes oncológicos con estado avanzado de su enfermedad, reanimación cardiopulmonar a pacientes de avanzada edad con pobre pronóstico de recuperación y alta probabilidad de secuelas es denominado como obstinación terapéutica, es una situación facilitada por el avance tecnológico en la atención en salud y la no aceptación por parte del personal sanitario de la etapa final de la vida como hecho natural e inevitable y que por el contrario puede prolongar el proceso de morir generando sufrimiento.

El segundo camino a tomar con los pacientes en fin de vida está relacionado con términos como “limitación del esfuerzo terapéutico” en el que se da a entender que se suspenden de momento todas las acciones que mantengan el soporte vital del paciente. Se ha evidenciado que el cuidado al final de la vida puede ser minimizado, creyendo que los recursos utilizados para los mismos son “desaprovechados” al afirmar que “no hay nada que hacer” por la persona en sus últimos días. No obstante, esta expresión ha ido cambiando y se pueden apreciar términos como redireccionamiento, reorientación o adecuación del esfuerzo terapéutico lo que supone entender el estado actual de la persona y el inevitable desenlace de su enfermedad. Generando un llamado a proporcionar cuidados específicos en el control de síntomas basados en el confort de la persona en esta fase de la vida. Esto último conocido como cuidados paliativos.

La atención de estos pacientes sin importar el tipo de camino elegido puede generar problemas bioéticos en los profesionales de salud, específicamente a la hora de tomar decisiones, dado que se pueden tener conflictos en la aplicación de los principios bioéticos; autonomía, justicia, beneficencia y

no maleficencia. Principios que están implícitos en el quehacer enfermero por la naturaleza de su profesión y el objetivo de la misma. Ahora bien, existe una relación entre el metaparadigma enfermero que define cuatro conceptos básicos: persona, salud, ambiente/entorno, enfermería y los principios bioéticos mencionados anteriormente que para fines de este trabajo los defino específicamente en el cuidado de enfermería en el final de la vida y a través de la narrativa busco encontrar la relación y mi experiencia al identificar estos problemas bioéticos.

El cuidado de enfermería en fin de vida no es para muchos. Aceptar que la muerte hace parte de la vida es complejo de entender en ocasiones, hemos sido formados para promover la vida, cuidar de ella y en algunos momentos luchar para regresar de la muerte a algunos por medio de la reanimación. Esto me hace reflexionar sobre el alcance de la toma de decisiones del personal sanitario sobre las demás personas. ¿Hasta dónde tenemos permitido llegar y utilizar la tecnología para prolongar la vida humana? El avance tecnológico ha sido un reto para reconocer la importancia de mantener la esencia del ser humano, el uso de la misma en el diagnóstico y tratamiento de enfermedades ha permitido encontrar alternativas a padecimientos que en otros tiempos eran terminales, aun así, también es importante reflexionar. ¿Existe un límite en la toma de decisiones respecto a la vida de una persona? ¿Es responsabilidad únicamente del médico la toma de decisiones al respecto? ¿Dónde queda la autonomía de la persona cuando la situación de salud no le permite participar en el proceso? Son muchos los cuestionamientos que puedo hacer al respecto. La mayoría los he tenido en el momento exacto en el que pasa una situación que me genera disconfort al sentir que puedo generar dolor en vez de alivio, que puedo prolongar el proceso de la muerte inevitable al cumplir con indicaciones médicas, pues existe aún una cultura de jerarquía organizacional en el que el papel de la enfermera podría reducirse a acciones netamente operativas. ¿Y la autonomía profesional? Legalmente las acciones de la enfermera tienen responsabilidades individuales, no están sujetas al actuar médico, lo que implica necesariamente una postura crítica, coherente y profesional frente a las intervenciones de la enfermera en la persona en fin de vida.

El rol de enfermería en la toma de decisiones: De marinero a capitán.

En una ocasión, un paciente de más de noventa años con múltiples comorbilidades, con muy mal pronóstico ingresó al servicio de internación, era un paciente recomendado por las directivas del lugar donde trabajaba, todos corrían, daban órdenes y se saltaban algunos eslabones en el proceso de autorización, espera y demás elementos burocráticos requeridos en nuestro sistema de salud. Fui asignada para atenderlo de manera exclusiva, tenía un desequilibrio hidroelectrolítico que no se resolvería fácil a menos de que tuviera una sonda nasogástrica para administrar agua libre por ella y disminuir los niveles de sodio, canalizar dos vías venosas para reposición de potasio el cual estaba muy bajo o en su defecto canalizar una vía central de inserción periférica, un catéter que llegaría a su corazón para poder administrar una dosis más alta del medicamento, neurológicamente no tenía muy buena respuesta, respiraba lento, su corazón estaba acelerado, su presión arterial era baja, se veía el sudor en su frente, estaba frío al tacto. Era valorado por un médico de otro pabellón, alguien que usualmente no permanecía en nuestro servicio, pero por tratarse de él en particular estaba allí, solo daba órdenes. “Hay que canalizar dos vías venosas, pasar sonda nasogástrica, iniciar medicamentos, tomar laboratorios, bajarlo a imágenes diagnósticas, ya, ya, ¡¡ya!!”, decía él. Yo me sentía un poco incómoda, el médico era urgenciólogo, por el desarrollo de su especialidad ir a toda marcha era su día a día. Ni siquiera nos conocía, pero “debíamos correr”. Yo, un poco confundida cuestioné al equipo: “¿Dónde está su familia? ¿Este paciente viene solo? ¿Quién va a tomar las decisiones?, ¡requiere acompañamiento permanente!”, dije un poco alterada en mi voz porque sabía lo que se venía. Mi auxiliar me miraba, encogió los hombros y con su mirada y su expresión detrás del tapabocas me mostraba que tampoco estaba de acuerdo con lo que estaba pasando, pero nadie nos decía nada, no venía nadie a acompañarlo, nadie que tomara su mano en este momento de su vida, nadie que abogara por él, que decidiera y aprobara todo lo que estaba indicando el médico. Sentía impotencia en el momento, él era médico en jefe del pabellón de urgencias, una de las directivas podría decirse, lo que hacía que me sintiera limitada por esa presión de la jerarquía, sentía que por el momento debía seguir las indicaciones, que si alzaba mi voz de protesta y malestar lo único que generaría sería salir de allí dejando mi trabajo en la clínica. Sí, ¡así de grande se sentía la presión!

Canalizamos una primera vía después del tercer intento de punción, sus venas no eran fáciles de canalizar, estaba deshidratado, tomamos los laboratorios requeridos de esa misma punción con dificultad, presionando el brazo para que saliera gota a gota la sangre que necesitábamos para cumplir con lo establecido por el laboratorio clínico para procesar las muestras. Lo llevamos a la tomografía de cráneo. Yo lo veía mal, muy mal, por lo que fui personalmente a llevarlo. En el camino pensaba, ¿Qué pasaría si el paciente hace paro cardiorrespiratorio en el camino? ¿Debo reanimarlo? ¿Debo arrebatárselo a la muerte porque vivir un poco más de noventa años aun no es suficiente? Miré a mi auxiliar, mi compañera, la persona que conozco y con la que llevaba años trabajando, una de las personas en las que confiaba y con la que podía expresar mi malestar del momento. Le realizamos la tomografía de cráneo, que afortunadamente no se demoró, sus signos vitales estaban alterados, pero aún su presión arterial batallaba para irrigar su cuerpo con la fuerza suficiente para mantenerlo vivo.

En el trayecto de la sala de radiología a la habitación donde estaba el paciente nos cuestionábamos todo lo que estaba pasando “¿Está bien hacer todo esto?” Le dije, “¿Le estoy generando algún beneficio al paciente con lo que estoy haciendo? ¿O, por el contrario, trasladarlo, puncionarlo, monitorizarlo y pasarle una sonda le generaría más sufrimiento?”, “No sé jefe”, respondió ella con un gesto de desaprobación. “A mí tampoco me gusta esto, pero ya sabe lo que dicen: donde manda capitán, no manda marinero”. Esa expresión me llevó a pensar que no debería ser así, yo siendo la enfermera detrás del título del marinero que solo sigue ordenes no me convencía. “Yo no soy así, yo no puedo permitir esto, es que yo también estudié, yo también sé lo que hay que hacer”, expresé con un suspiro lleno de motivación por llegar al servicio y manifestarme.

Por mi experiencia sabía que probablemente se encontraba en la fase final de su vida. Su respiración se hacía cada vez más dificultosa, se estaba hidratando vía intravenosa, pero aún no respondía neurológicamente. Tenía el sodio por encima de 190 mEq/L, disminuirlo hasta llegar a niveles normales no sería fácil, tenía antecedentes de enfermedad renal y falla cardiaca. La inserción de la sonda nasogástrica es un procedimiento molesto, que como toda intervención tiene sus efectos indeseados que podrían generar más complicaciones. Llegué de nuevo a la habitación, ya no estaba el médico que había dado las indicaciones así que decidí consultar con el médico hospitalario y el especialista del servicio. Decidí manifestar mi malestar, no podía hacer algo que pudiera generar dolor e incomodidad a un paciente que necesitaba, por lo contrario, controlar sus síntomas y recibir el acompañamiento en esta fase final de su vida. No podía concebir que se buscara que el paciente despertara o respondiera de

una forma rápida ante un cuadro tan crítico y con tan pobre pronóstico. Estaba ante una situación de obstinación terapéutica, yo entendía la presión que podía sentir el equipo médico al tratarse de alguien en particular, pero esto también me generó ciertas incomodidades. “¿Se habría actuado de la misma manera si hubiese sido otra persona, de algún seguro médico que no autorizara tan rápido o que no tuviera los mismos recursos o conociera a personas importantes?” Dije un poco molesta en la central de enfermería donde estaba el hospitalario y el médico familiar. Éste último, excelente profesional, una persona llena de vocación y amor por su profesión a quien admiro y respeto dijo: “Ya se me hacía raro que la jefe no hubiese dicho nada”, yo lo miré y sonreí. Esa sonrisa vaga detrás del tapabocas era un respiro, un alivio para mi corazón, pues él tampoco estaba de acuerdo con lo que pasaba, sabía de lo que estaba hablando, siendo el especialista del servicio tenía la potestad para tomar las decisiones sobre el paciente. Él a pesar de ser la persona con mayor grado de especialidad y estando en unos eslabones más arriba de esta pirámide jerárquica no tomó las decisiones solo, lo que me generó confianza. Dijo, “jefe, ¿usted qué opina?, ¿cree que el paciente aguante la sonda?”, “No doc, está respirando feo. Le paso la sonda y puede que muera en el intento”, respondí contundentemente. “Más bien, ¿por qué no le ponemos morfina para que no sienta dolor y bajarle un poco al estrés respiratorio? “Es lo que estoy pensando jefe, pero no sé qué me digan allá arriba”, respondió. Comprendí que también sentía la presión de las directivas, sin embargo, sus conocimientos, no solo clínicos sino también sus valores éticos y su postura le ayudaron a dirigir esta situación, no tomó la responsabilidad solo, preguntó y tomó en cuenta otras opiniones. Finalmente, como equipo decidimos no colocar la sonda nasogástrica, decidimos que administrar el potasio a dosis altas o tratar de regular su sodio teniendo en cuenta sus antecedentes no se daría en las primeras 24 horas, ni siquiera sabíamos si contábamos con ese tiempo. La familia aún no se hacía presente, el paciente cada vez estaba más deteriorado, su muerte era inevitable. Iniciamos la morfina para controlar dolor y distrés respiratorio, lo hidratamos, lo acompañamos. Finalmente falleció en compañía del equipo interdisciplinario del servicio de internación, a las 4 horas de su ingreso al servicio, aparentemente tranquilo y sin dolor. El médico familiar declaró la hora de fallecimiento y cuando salíamos de la habitación me dijo: “jefe gracias”, lo miré y le dije, “¿Por?”, él respondió con un gesto de alivio en su rostro: “No hubiese podido hacerlo solo, necesitaba que alguien alzara la voz y tenía la certeza de que usted no se iba a quedar callada, no quería embarrarla”. Sonreí levemente y dije: “A veces los marineros, podemos ser capitanes doc”. Pude seguir el mi turno tranquila, entendiendo que habíamos hecho lo correcto finalmente, que acompañarlo,

procurar que no padeciera dolor, que no se sintiera solo en ese momento era lo mejor y la decisión más prudente.

En ese momento reflexioné sobre el papel que tenemos como enfermería ante la defensa de los derechos de los pacientes, la protección de su integridad y respeto a su dignidad. La atención del paciente en fin de vida requiere de empatía, de un profundo respeto por la persona que tenemos en frente. Necesitamos reconocer a la muerte como proceso natural de la vida y que como equipo interdisciplinario debemos tomar las decisiones de manera conjunta.

Discusión

Análisis reflexivo de la narrativa

El ejercicio de la profesión de enfermería a nivel clínico tiene implicaciones directas e indirectas en el paciente y su familia. Una buena práctica clínica permite que la experiencia en el fin de vida sea menos dolorosa al respetar el proceso natural de la misma. El abordaje desde la metodología autoetnográfica en este trabajo ha sido un proceso de aprendizaje, es un reto traer al presente aquellas vivencias impactantes y transformadoras, para luego analizarlas desde esta metodología de investigación a la luz de la bioética centrada en la persona. Comprender además que nuestra postura bioética es algo que llevamos siempre y bajo esta misma actuamos. Que si bien, podríamos no sentirla de una forma tangible se manifiesta con las decisiones que tomamos, reconociendo que su impacto no se ve únicamente a nivel clínico, sino que trasciende a una transformación social al considerar a la enfermera como eje fundamental de los servicios en salud en Colombia y el mundo.

Para realizar un análisis más concreto es necesario asociar los conceptos metaparadigmáticos definidos anteriormente y verlos a la luz de la narrativa, de manera que aterrice el objetivo de describir aquellos problemas bioéticos relacionados con la obstinación terapéutica en los pacientes en fin de vida desde la perspectiva profesional. Se presentan con un orden particular que muestran la lógica interna en la que

se realiza el análisis de esta autoetnografía desde un nivel más individual como lo es la persona, hasta lo más macro, como lo es el ejercicio profesional de la enfermería.

Persona

En este estudio se identifica a la persona como el paciente, la familia y el personal de salud, todos reconocidos bajo el marco de la dignidad del ser humano. En la narrativa a nivel intrahospitalario del paciente en fin de vida se pueden identificar elementos netamente clínicos, como un desequilibrio hidroelectrolítico, un delirium hipoactivo, signos y síntomas. Se desconoce por un momento ese estatuto humano y se centra la atención del paciente en la alteración de los paraclínicos, sin comprender que el cuidado de la persona abarca mucho más que eso. No se evidencia que se propenda el ejercicio de la autonomía personal del paciente, incluso se desconoce una limitante al no contar con la familia de manera presencial para la toma de decisiones, se ignora la posición del paciente frente a sus voluntades anticipadas y consentimiento informado para los procedimientos propuestos y realizados. En la narrativa se evidencia el malestar de la enfermera respecto a esta situación al referir «“¿Dónde está su familia? ¿Este paciente viene solo? ¿Quién va a tomar las decisiones?, ¡requiere acompañamiento permanente!” dije un poco alterada en mi voz porque sabía lo que se venía.”»

Se puede apreciar también que existe un conflicto con el principio de la no maleficencia dado que los procedimientos realizados podrían no estar enfocados en generarle beneficio al paciente, por el contrario, puncionarlo varias veces, insertar una sonda, trasladar a una sala de radiología implicando una movilización de cama a mesa del tomógrafo con una inestabilidad hemodinámica, podrían ser vistos como procedimientos desproporcionados para las necesidades reales de ese paciente. Incluso se da a conocer una reflexión realizada durante el traslado del paciente: «“¿Está bien hacer todo esto?” Le dije, “¿Le estoy generando algún beneficio al paciente con lo que estoy haciendo? ¿O, por el contrario, trasladarlo, puncionarlo, monitorizarlo y pasarle una sonda le generaría más sufrimiento?”. “No sé jefe”, respondió ella con un gesto de desaprobación. “A mí tampoco me gusta esto, pero ya sabe lo que dicen: donde manda capitán, no manda marinero”.» Aquí no solo se ve afectado el principio de no maleficencia, sino el de autonomía, en este caso de la profesional al verse limitada en la toma de

decisiones frente a la situación de este paciente, al estar bajo una cultura de jerarquía institucional y profesional.

Por último, se puede apreciar un conflicto en la atención de este paciente al evidenciar el actuar condicionado a partir de la recomendación de las directivas de la institución y no por el hecho de ser persona, aunque este aspecto se ampliará en el concepto de entorno en relación con el principio de justicia.

Como reflexión en este concepto metaparadigmático, los enfermeros también somos sujetos de cuidado, somos personas cuidando personas. Dignificamos la existencia de manera consciente, con propósito y sentido, promoviendo el respeto por la dignidad de las personas, específicamente en este caso de aquellas en fin de vida.

Salud

La salud en el contexto del paciente en fin de vida comprende el control adecuado de síntomas, la necesidad de plantear un plan de cuidado individualizado a partir de la valoración de enfermería y la identificación de necesidades. El acompañamiento al paciente y su familia durante el proceso y no prolongar el sufrimiento al evitar la obstinación terapéutica, sin que esto signifique considerar adelantar el proceso de fallecimiento con la aplicación de la eutanasia.

En relación con el principio de justicia, se hace necesario ver la asistencia sanitaria como un derecho fundamental de la persona, donde se usen de manera racional los recursos para garantizar la atención adecuada, reconociendo el derecho a recibir cuidados paliativos de manera oportuna. En la narrativa se aprecia además una situación relacionada con la justicia distributiva donde manifiesto «¿Se habría actuado de la misma manera si hubiese sido otra persona, de algún seguro médico que no autorizara tan rápido o que no tuviera los mismos recursos o conociera a personas importantes?». Este cuestionamiento permite apreciar también la cultura en la que nos encontramos, la situación que se vive en las instituciones hospitalarias donde existe una jerarquía y no solo el personal de enfermería se ve condicionado a una indicación médica, sino también el personal médico que se puede ver presionado por las directivas, en este caso, por la familia y por los mismos colegas ante un supuesto precepto de “hacer todo lo posible”.

En el concepto de salud, así como se mostró previamente en el de persona, se ve afectado el ejercicio de la autonomía. La atención en salud requiere un consentimiento o disentimiento informado según el caso, que den soporte a la toma de decisiones que puedan afectar la vida de los pacientes. Este proceso apreciado, no desde el requerimiento legal que proteja a la institución o al personal de salud, sino como un ejercicio consciente de interacción y educación al paciente y su familia, de empoderamiento de quien vive en carne propia la situación. No en vano la historia de la medicina ha superado un paternalismo extremo en el que el paciente es literalmente pasivo.

Entorno – Ambiente

Se identifica el lugar donde se desarrollan las experiencias como una institución prestadora de servicios de salud de tercer nivel de complejidad. En relación con el principio de beneficencia se identifica este lugar donde acuden las personas para ser atendidas para mejorar su estado de salud, si no es el caso de recuperación de la enfermedad, por lo menos que reciban la atención adecuada en fin de vida. Nunca debería relacionarse una institución de salud como un lugar que genere intencionalmente sufrimiento.

La justicia se ve involucrada en el reconocimiento de la desigualdad de la atención en salud por no disponibilidad de insumos, medicamentos, capacidad instalada o talento humano en salud idóneo para la atención médica, es una realidad en nuestro país. Sin embargo, en este caso se evidencia la desigualdad a favor de este paciente, que, aunque pareciera en primera medida como una situación que lo beneficia, realmente se configuró en un escenario propicio para la obstinación terapéutica.

En cuanto al principio de autonomía, el espacio físico de una institución de salud hace que el paciente sea visto como alguien que debería aceptar las indicaciones del personal sanitario sin cuestionamientos, relacionándolo así con el paternalismo médico. Adicionalmente como se ha resaltado en otros apartados de este estudio, una institución en salud está regida por un conjunto de normas, guías, protocolos y estatutos que debe seguir el personal de salud en el ejercicio de su profesión lo que podría limitar la autonomía profesional en pro del beneficio del paciente.

Por otro lado, la narrativa del soldado Hernández refleja algunos elementos que se pueden discutir desde el punto de vista de el entorno, al ser un evento catastrófico en un lugar donde no se contaba rápidamente con los elementos para una atención oportuna generaban una sensación de impotencia en mí. El lugar estaba lejos del centro asistencial, la ayuda se demoraba en llegar por cuestiones logísticas,

adicionalmente se podía evidenciar que los recursos eran priorizados para las personas con mejor pronóstico de acuerdo a la triage de emergencias y desastres, esto se ve lógico para la persona con experiencia en estos casos, sin embargo, logró afectarme el hecho de no pudiera hacer mucho por él, más que acompañarlo.

Enfermería

Se menciona este concepto metaparadigmático en última instancia al ser el eje que abarca y se mueve entre los demás conceptos. Es el profesional de enfermería quien garantiza que se brinde un cuidado a la salud de la persona y su familia bajo un entorno o ambiente en específico a través de su quehacer diario. Es quien identifica las necesidades de cuidado, planifica y provee los mismos en el marco de una atención centrada en la persona. Así mismo es importante comprender que el cuidado es una actividad exclusiva del personal de enfermería, en su nivel técnico y profesional.

Este concepto lo relaciono con todos los principios bioéticos al comprender que la aplicación de la bioética clínica está inmersa en el ejercicio de la profesión de la enfermería. En la narrativa se pueden analizar momentos que pueden hacer evidente el principio de beneficencia donde se busca proveer bienestar a la persona; «...Mas bien, ¿por qué no le ponemos morfina para que no sienta dolor y bajarle un poco al estrés respiratorio? “Es lo que estoy pensando jefe, pero no sé qué me digan allá arriba...”». En este fragmento de la narrativa, se propende por el control de los síntomas del paciente, aunque esto significaba en el momento no seguir las indicaciones médicas realizadas al principio, resaltando así la autonomía de los profesionales de salud en pro del beneficio del receptor de los cuidados. “Proteger al que es cuidado, respetando su dignidad” (Swanson, 1991).

El juicio de valor que puede generar desde el cuestionamiento entre el riesgo/beneficio de los procedimientos de enfermería que podían ocasionarle dolor y malestar al paciente, como la punción de múltiples vías venosas, la inserción de sonda nasogástrica, la administración de medicamentos a dosis altas, los traslados que de momento se pueden ver innecesarios hacen un llamado al principio de no maleficencia, nuevamente se reconoce cuando se cuestiona si está bien realizar todos estos procedimientos durante el traslado de la sala de radiología.

La justicia vista desde el reconocimiento de la persona como sujeto de derechos en la atención en salud, sin distinción de edad, raza, sexo o situación económica. Esta última se vio afectada al evadir de cierta

forma algunos pasos dentro de la autorización de los servicios de salud, la oportunidad de que los demás pacientes tuvieran el mismo derecho de acceder directamente a un servicio de hospitalización sin requerir el paso por el servicio de urgencias es impensable. Adicionalmente, el uso no regulado de insumos médicos o de instalaciones que pudieron ser utilizados con otra persona que tuviese un pronóstico más favorable. Por otro lado, se reconoce que el paciente tenía total y completo derecho del uso de los recursos necesarios para una atención paliativa de acuerdo a su estado de salud.

En cuanto a la autonomía, este principio se puede analizar desde dos aristas. Uno desde la perspectiva de la autonomía del paciente que evidentemente estaba anulada al tener una alteración del estado de conciencia y al no contar con un familiar que pudiera dar parte sobre los deseos del paciente en la situación crítica lo que imposibilitaba la toma de decisiones de una manera conjunta. Por otro lado, la autonomía de la enfermera donde se evidencian problemas relacionados con toma de decisiones y el manejo de las propias emociones, cuando se entra en juego también la autonomía profesional, se puede identificar que estas situaciones afectan a la enfermera a nivel profesional y personal, en fragmentos donde menciona:

«sentía impotencia en el momento, él era médico en jefe del pabellón de urgencias, una de las directivas podría decirse, lo que hacía que me sintiera limitada por esa presión de la jerarquía, sentía que por el momento debía seguir las indicaciones, que si alzaba mi voz de protesta y malestar lo único que generaría sería salir de allí dejando mi trabajo en la clínica. sí, ¡así de grande se sentía la presión!»

Adicionalmente el ejercicio de la autonomía profesional debe estar basada en los conocimientos, en la postura ética y el reconocimiento del bienestar del paciente como eje central del desarrollo de la profesión, en la narrativa se aprecia éste fragmento «... "Yo no soy así, yo no puedo permitir esto, es que yo también estudié, yo también sé lo que hay que hacer" expresé con un suspiro lleno de motivación por llegar al servicio y manifestarme."» donde se relaciona el principio de autonomía y no maleficencia y finalmente se evidencia un desenlace en la situación cuando luego de aplicar los cuidados paliativos, suspender todo procedimiento fútil, acompañar al paciente y actuar como equipo se menciona: «... "A veces los marineros, podemos ser capitanes doc..."» donde se ilustra el papel de enfermería en la toma de decisiones en el paciente en fin de vida, comprendiendo que el redireccionamiento terapéutico es un acto médico de buena práctica clínica, en el que intervienen varios profesionales de la salud. "Reconocer la idea de que pacientes, médicos y enfermeras son por igual agentes morales, personas todos ellos de

conciencia, libres, responsables, que entran en relación recíproca para actuar con conocimiento, competencia y deliberación" (Herranz, 2007).

La enfermería se vive y se manifiesta mediante estos conceptos metaparadigmáticos que se mencionaron previamente, pero no como un proceso cuadrículado o rígido, sino como algo dinámico, que se adapta a las necesidades de la persona desde su reconocimiento como un ser holístico. Así mismo, la relación con los principios bioéticos permite visibilizar que la bioética es transversal al que hacer enfermero. La enfermería es una disciplina y una ciencia, que propende por el cuidado de las personas, por lo que defender su integridad y su dignidad hacen parte de nuestro quehacer, somos abogadas del paciente, estamos allí para escuchar, intervenir y acompañar, siempre en pro del bienestar de la persona que recibe nuestros cuidados.

La metodología utilizada en este estudio me permitió ir más allá de las propias narrativas. Pude comprender más sobre la muerte, aquella que se presenta en nuestro camino tarde que temprano. La experiencia con el soldado Hernández, me enseñó de una manera prematura, y me refiero a la experiencia que cuento ahora como enfermera asistencial, que la muerte es un proceso natural, aunque sea de manera trágica. Esta vivencia me hizo ver que la vida no está en manos de las personas y hay que aceptar cuando llega la muerte, reflexionar al respecto me ha permitido ser más sensible en el proceso de fin de vida, respetar el curso de la vida y estar presente como sistema de apoyo para el paciente y su familia.

Los autoetnógrafos ven la investigación y la escritura como actos sociales de justicia. En lugar de una preocupación por la exactitud, la meta es producir textos analíticos y accesibles que nos cambien a nosotros mismos y al mundo en que vivimos para mejor (Holman Jones, 2005). Esto con el fin de transformar la enfermería en líderes de los sistemas de salud basados en los conocimientos, la experiencia, los referentes conceptuales, teóricos y por supuesto la formación en bioética en los profesionales en salud. Ha servido, también, como metodología para el análisis bioético del caso, recuperando valores, emociones, circunstancias concretas y vivencias, para ser interpretadas y analizadas desde los principios bioéticos.

Conclusiones

- La atención de personas en su fase final de la vida puede generar diversos problemas bioéticos que inevitablemente el personal de salud debe enfrentar. Depende de los conocimientos clínicos, la formación bioética y la gestión del propio profesional propender por el cuidado de la dignidad de la persona para disminuir el riesgo de caer en la obstinación terapéutica desde el paternalismo médico, promoviendo la aplicación de los cuidados paliativos en el paciente en fin de vida a partir del redireccionamiento terapéutico, sin que esto signifique el abandono del paciente, se hace visible la necesidad de propender por la educación en bioética en el personal en salud que permita una toma de decisiones adecuada según la situación.
- La toma de decisiones en el paciente en fin de vida es un proceso que debe ser individualizado trayendo a relación el concepto metaparadigmático de persona, donde se centra la atención de los profesionales en salud. Se deben identificar las voluntades anticipadas, el pronóstico del paciente, el estado actual de salud, las posibilidades terapéuticas, incluyendo la participación y aceptación por parte de la familia. Respetando así no solo la autonomía sino el beneficio de la persona
- La bioética principialista desde la atención centrada en la persona permite analizar aquellos problemas bioéticos que se hacen visibles en la obstinación terapéutica, mostrando así que éste fenómeno afecta de manera importante al profesional en enfermería al nivel profesional al encontrarse en una cultura jerárquica bajo el contexto institucional, generando situaciones de impotencia al realizar acciones y procedimientos que puedan ir en contra de los principios, valores y ética profesional de la enfermera, lo que supone una afectación mucho más personal.
- Es necesario que enfermería tenga un papel más contundente y valorado en la toma de decisiones dado que cuenta con la capacidad de interactuar con el equipo asistencial, el paciente y su familia, esto permite que se integren los diferentes puntos de vista de los actores involucrados y pueda aportar en el proceso decisivo promoviendo la autonomía del paciente y el

respeto por sus derechos brindando una atención humanizada desde la aplicación de la bioética clínica acompañando el proceso desde la enfermedad hasta el final de la vida.

- Se resalta también las relaciones interprofesionales como base fundamental de las relaciones sociales, que permitan una buena comunicación basados en el respeto mutuo, incentivando el colegaje en pro del buen desarrollo de la profesión en miras de la atención humanizada al paciente en fin de vida.
- La autoetnografía es una herramienta que permite explorar las vivencias del personal de enfermera bajo el contexto del paciente en fin de vida, permite recordar, materializar y evocar a otros de manera concreta y traer a la luz la complejidad de los problemas bioéticos en la atención en salud y las relaciones sociales derivadas de la misma, elementos que probablemente no sean tan visibles bajo otras metodologías de investigación.

Referencias

American Board of Internal Medicine Foundation, Levinson, W., Ginsburg, S., Hafferty, F., & Lucey, C. R. (2014). *Understanding medical professionalism*. McGraw-Hill Education/Medical.

Archila-Hernandez ED, Vergara-Escobar OJ. *Autoetnografía y reflexiones en la pandemia por COVID-19*. Rev. cienc. ciudad. [Internet]. 1 de septiembre de 2021 ;18(3):100-1. Disponible en: <https://revistas.ufps.edu.co/index.php/cienciaycuidado/article/view/2853>

Arenas-Márquez Humberto, Jiménez-Tornero Jorge, Arenas-Moya Diego et al. *Ensañamiento Terapéutico*. Cirujano General Vol. 33 Supl. 2 – 2011. Acceso en: <http://www.medigraphic.com/cirujanogeneral>

Báez-Hernández, F. J., Nava-Navarro, V., Ramos-Cedeño, L., & Medina-López, O. M. (2009). *El significado de cuidado en la práctica profesional de enfermería*. Aquichan, 9(2). Recuperado a partir de <https://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/1476>

Bátiz, J., & Loncán, P. (2006). *Problemas éticos al final de la vida*. Gaceta Médica de Bilbao, 103(2), 41–45. [https://doi.org/10.1016/s0304-4858\(06\)74522-x](https://doi.org/10.1016/s0304-4858(06)74522-x)

Bellver Capella, V. (2014). *Bioética y cuidados de enfermería* (1.a ed., Vol. 2). Consejo de Enfermería de la Comunidad Valenciana. http://www.bibliotecadigitalcecova.com/contenido/revistas/cat6/pdf/libro_75.pdf

Blanco, M. (2012). *Autoetnografía: una forma narrativa de generación de conocimientos*. Andamios Revista de Investigación Social, 9(19), 49. <https://doi.org/10.29092/uacm.v9i19.390>

Bochner, Arthur P. (2002). "Perspectives on Inquiry III: The Moral of Stories" Communication Faculty Publications. 84. https://digitalcommons.usf.edu/spe_facpub/84

Camilleri, C.A., Monzón, S.F. (2013). *Bioética del cuidado del paciente crítico*. Bioética y cuidados en enfermería, vol. 2

Carvalho, K. K., & Lunardi, V. L. (2009). *Therapeutic futility as an ethical issue: intensive care unit nurses*. Revista latino-americana de enfermagem, 17(3), 308–313. <https://doi.org/10.1590/s0104-11692009000300005>

Clínica Universidad de Navarra, diccionario médico. Acceso en: <https://www.cun.es/diccionario-medico>

Coelho, M.E., & Ferreira, A.C. (2015). *Cuidados paliativos: narrativas del sufrimiento en la escucha del otro*. Revista Bioética, 2015, v. 23, n. 2

Ellis C, Bochner AP (1999). *Bringing Emotion and Personal Narrative into Medical Social Science*. Health. 1999;3(2):229-237. <https://doi.org/10.1177/136345939900300206>

Ellis, C. (2004). *The ethnographic I: A methodological novel about autoethnography*. Estados Unidos de América: AltaMira Press

Ellis, C. S., & Bochner, A. P. (2006). *Analyzing Analytic Autoethnography: An Autopsy*. Journal of Contemporary Ethnography, 35(4), 429–449. <https://doi.org/10.1177/0891241606286979>

Ellis, Carolyn (2007). *“Telling secrets, revealing lives: Relational ethics in research with intimate others”*. Qualitative Inquiry, 13(1), 3-29.

Ellis, C., Adams, T. E., & Bochner, A. P. (2015). *Autoetnografía: Un Panorama*. Astrolabio, (14), 249–273. <https://doi.org/10.55441/1668.7515.n14.11626>

Gómez Tovar, L.O., Valbuena-Castiblanco, C., & Henao-Castaño, Á.M. (2021) *Análisis de una narrativa de enfermería desde la teoría de los cuidados de Swanson*. *Cultura de los Cuidados* (Edición digital), 25(59). Recuperado de <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2021.59.06>

Hanna Ruz, V. (2020) *Obstinación terapéutica y su límite con la ética: ¿cuándo detenerse?* Revista Chilena de Anestesia Vol. 50 Núm. 1 pp. 252-268 | - 2020. Acceso en: <https://doi.org/10.25237/revchilanestv50n01-15>

Holman Jones, Stacy (2005). *Autoethnography: Making the personal political*. En Norman K. Denzin e Yvonna S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research* (pp.763-791). Thousand Oaks, CA: Sage.

Jerez, M. J., & Rodríguez Díaz, J. A. (1994). *El cuerpo humano y las nuevas tecnologías médicas: hacia una redefinición del principio y el fin*. *Reis*, 68, 173–196.

<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=768149>

León Roncancio, A. N., & Reinoso, N. (2021). *¿Palo del Ahorcado o Árbol de la Vida? Una autoetnografía sobre la Masculinidad Tóxica y las Nuevas Masculinidades en un Barrio de Ciudad Bolívar*. *Quid* 16 N°15 - Jun. -Nov. 2021 -, (179-203).

Ley 266 de 1996. Por la cual se reglamenta la profesión de enfermería en Colombia y se dictan otras disposiciones. 5 de febrero de 1996. D.O No. 42.710

Ley 911 de 2004. Por la cual se dictan disposiciones en materia de responsabilidad deontológica para el ejercicio de la profesión de Enfermería en Colombia; se establece el régimen disciplinario correspondiente y se dictan otras disposiciones. 6 de octubre de 2004. D.O. No. 45.693

Nora, Carlise Rigon Dalla et al. (2016). *Elements and strategies for ethical decision-making in nursing*. *Texto & Contexto - Enfermagem* [online]. v. 25, n. 02

Organización Panamericana de La Salud OPS, Enfermería. Mayo (2022), Acceso en:

<https://www.paho.org/es/temas/enfermeria>

Plummer, Ken (2001). *The call of life stories in ethnographic research*. En Paul Atkinson, Amanda Coffey, Sara Delamont, John Lofland y Lyn Lofland (Eds.), *Handbook of ethnography* (pp.395-406). Thousand Oaks, CA: Sage.

Ramírez-Pereira, Mirliana, Ferrada Muñoz, Mónica, Opazo Morales, Esmérita, & Rojas Núñez, Silvia. (2019). *Reflexões sobre a autoetnografia interpretativa: uma forma de humanizar o cuidado de enfermagem*. *Enfermería Actual de Costa Rica*, (36), 130-138.

<https://dx.doi.org/10.15517/revenf.v0i36.32912>

Rojas G, Idalid, Vargas C, Ivonne, & Ferrer I, Lilian. (2013). *Rol de enfermería en la limitación del esfuerzo terapéutico en el paciente crítico*. *Ciencia y enfermería*, 19(3), 41-50.

<https://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532013000300005>

Swanson, K.M. (1991) *Empirical Development of A Middle Range Theory of Caring*. *Nursing Research*, 40, 161-166. <https://doi.org/10.1097/00006199-199105000-00008>

Vivas, D. A., Reinoso Chávez, N., & Jaimes, D. A. (2022). *Historias de aprendizaje del profesionalismo en la formación de los médicos de urgencias en Colombia*. *Educación médica*, 23(3), 100733.

<https://doi.org/10.1016/j.edumed.2022.100733>