

Humildad cultural: la clave para la alianza paciente-familia al afrontar decisiones difíciles

Beth Fahlberg, PhD, RN, CHPN, Cynthia Foronda, PhD, RN, CNE, ANEF, y Diana Baptiste, DNP, RN

organizaciones como la National PKU Alliance (<http://npkua.org>). Las enfermeras están en primera línea para recomendar recursos y ofrecer apoyo para lograr los mejores resultados para los pacientes con fenilketonuria. ■

BIBLIOGRAFÍA

1. U.S. National Library of Medicine. Genetics Home Reference. Phenylketonuria. 2012. <http://ghr.nlm.nih.gov/condition/phenylketonuria>
2. National Institutes of Health, National Institute of Child Health and Human Development. Consensus Development Conference on Phenylketonuria (PKU): Screening and Management. 2000. <https://consensus.nih.gov/2000/2000phenylketonuria113html.htm>
3. Vockley J, Andersson HC, Antshel KM, et al. Phenylalanine hydroxylase deficiency: diagnosis and management guideline. *Genet Med*. 2014;16(2):188-200.
4. Harding CO. New era in treatment for phenylketonuria: pharmacologic therapy with sapropterin dihydrochloride. *Biologics*. 2010;4:231-236.
5. Banta-Wright SA, Shelton KC, Lowe ND, Knafel KA, Houck GM. Breast-feeding success among infants with phenylketonuria. *J Pediatr Nurs*. 2012;27(4):319-327.
6. Harding CO, Winn SR, Gibson KM, Arning E, Bottiglieri T, Grompe M. Pharmacologic inhibition of L-tyrosine degradation ameliorates cerebral dopamine deficiency in murine phenylketonuria (PKU). *J Inher Metab Dis*. 2014;37(5):735-743.
7. University of Texas Health Science Center at San Antonio. National Newborn Screening and Global Resource Center. National Newborn Screening Status Report. 2014. <http://genes-r-us.uthscsa.edu/sites/genes-r-us/files/nbsdisorders.pdf>
8. Banta-Wright SA, Kodadek SM, Steiner RD, Houck GM. Challenges to breastfeeding infants with phenylketonuria. *J Pediatr Nurs*. 2015;30(1):219-226.
9. Guest JF, Bai JJ, Taylor RR, Sladkevicius E, Lee PJ, Lachmann RH. Costs and outcomes over 36 years of patients with phenylketonuria who do and do not remain on a phenylalanine-restricted diet. *J Intellect Disabil Res*. 2013;57(6):567-579.
10. Camp KM, Parisi MA, Acosta PB, et al. Phenylketonuria Scientific Review Conference: state of the science and future research needs. *Mol Genet Metab*. 2014;112(2):87-122.
11. Keil S, Anjema K, van Spronsen FJ, et al. Long-term follow-up and outcome of phenylketonuria patients on sapropterin: a retrospective study. *Pediatrics*. 2013;131(6):e1881-e1888.

En la Escuela de Enfermería de la Universidad del Estado de California, Sacramento, Janice Sampson es profesora adjunta, Megan Groshong es una graduada reciente y Denise M. Wall Parillo es profesora.

Las autoras declaran no tener ningún conflicto de intereses económicos relacionado con este artículo.

LAS ENFERMERAS sufrían. Habían estado cuidando a “Leti”, una anciana afroamericana de 76 años, durante 2 meses. Cada vez que le prestaban algún cuidado, se estremecía de dolor o empezaba a llorar. Leti, encamada, con traqueostomía, conectada a ventilación mecánica, portadora de una sonda de nutrición enteral y con una infección por *Staphylococcus aureus* resistente a la meticilina, había sufrido una cascada de complicaciones después de un ictus grave.

“Ojalá su familia atendiera a razones y autorizara retirarle la ventilación. No va a mejorar y todo lo que hacemos prolonga su agonía” comentó una de las enfermeras.

Aunque la familia de Leti era muy religiosa y deseaban y rezaban para que se produjera un milagro, seguían insistiendo en que se hiciera “todo” lo posible. Contrario a lo que diferentes médicos y enfermeras les aconsejaban acerca de la conveniencia de retirar el soporte ventilatorio, la familia creía que no y habían “despedido” a la mayoría de profesionales.

Carla, una enfermera de práctica avanzada, fue la única profesional de la salud con la que hablaron sobre las decisiones relacionadas con el cuidado de Leti.

El abordaje de Carla fue distinto. Más que *indicarles* lo que debían hacer, les preguntó. Usando conceptos de humildad cultural para guiar sus interacciones con la familia de Leti, Carla se ganó su confianza.

¿Qué es la humildad cultural?

Este concepto está relacionado tanto con los cuidados transculturales como con la competencia cultural, pero con algunas diferencias importantes.

La *teoría de los cuidados culturales* describe de qué modo los factores culturales influyen en la forma en que las personas ven y viven la salud y la enfermedad, así como las decisiones que toman acerca de las opciones de tratamiento^{1,2}. Este marco demuestra que son múltiples los factores culturales que deben tenerse en cuenta al prestar cuidados enfermeros, incluyendo factores religiosos, económicos, educativos y de valores, creencias, costumbres y formas de vida.

Como enfermeras, debemos colaborar con los pacientes y las familias para integrar su cultura en la prestación de cuidados y establecer objetivos comunes para conseguir el mejor abordaje en su proceso de atención. Esta teoría se aplica con frecuencia en distintos subgrupos minoritarios puesto que puede ser de utilidad a nivel individual, familiar, grupal, comunitario o institucional.

La *competencia cultural*, un concepto relacionado, se usa ampliamente en enfermería y otras disciplinas de la salud. Incluye cinco elementos clave: conciencia cultural, conocimiento cultural, habilidades culturales, encuentros culturales y deseo cultural³. La motivación o el deseo de la enfermera de proporcionar unos cuidados culturalmente sensibles es un aspecto esencial de su competencia cultural.

Aunque el término de competencia cultural está ampliamente aceptado en enfermería, implica un conjunto de conocimientos y habilidades que pueden adquirirse y mejorarse, incluso al tomar la presión arterial a un paciente. Pero establecer una alianza efectiva con pacientes y familias con bagajes diversos requiere más

que conocimientos y habilidades clínicas. También requiere de una actitud abierta, del deseo de escuchar, de aprender, de colaborar y de negociar. Esta actitud es la diferencia que vemos cuando se practica la **humildad** cultural.

Examinando el caso de Leti, la enfermera gestora de la unidad observó que los clínicos que habían recomendado a la familia la retirada de la ventilación y que fueron “despedidos” por la familia eran culturalmente competentes, según los criterios del centro. Habían realizado la formación sobre diversidad y aprobado una prueba de competencia cultural. Cuando se les preguntó sobre el caso, afirmaron no sentirse sorprendidos por el conflicto que se había producido. Un joven médico afirmó: “Las familias afroamericanas generalmente lo quieren todo porque tienen una historia de exclusión y siempre han tenido dificultades para acceder al sistema de salud”. Otro aseguró: “Estos pacientes suelen tener creencias religiosas muy arraigadas, esperan milagros, incluso ante una situación terminal”.

Aunque los miembros del equipo tenían competencia cultural, demostraban conocimientos y habilidades al respecto, sus actitudes se basaban en creencias y asunciones estereotipadas. Sin darse cuenta, transmitían a la familia un mensaje de superioridad “como expertos”. Esta actitud explica por qué fallaron en la comunicación efectiva con la paciente y la familia.

Una forma mejor: humildad cultural

La humildad cultural es un proceso de aprendizaje, inquisitivo, autorreflexivo, crítico y continuo. A diferencia de la idea de competencia cultural, en la humildad cultural nunca dejas de aprender: es un proceso dinámico, moldeado por cada interacción que tenemos con cada persona, al tiempo que mantenemos abierta nuestra mente y nuestro corazón.

El concepto de humildad cultural fue desarrollado en 1998 por dos médicas para guiar la formación en medicina⁴. Recientemente, ha sido definido del siguiente modo: “En un mundo de desequilibrio de poderes, la humildad

cultural es un proceso de apertura, conciencia propia, ausencia de ego e incorporación de la autorreflexión y crítica después de interactuar voluntariamente con distintas personas”⁵.

Como enfermeras, nuestra obligación y responsabilidad es aliarnos, defendiendo los derechos y apoderando a los pacientes y familias durante los momentos más vulnerables de sus vidas. Para hacerlo de forma efectiva, debemos querer sentarnos con ellos, estar presentes y escuchar, especialmente cuando afrontan decisiones difíciles.

Tenemos que ser conscientes de nuestros propios prejuicios y no juzgarles sobre lo que dicen y deciden. Nuestro trabajo es informar, facilitar y defender sus derechos. No es decidir por ellos.

Cuando pacientes y familias toman una decisión, debemos seguir adelante, con su permiso, para integrar lo que aprendemos de ellos en el plan de atención interprofesional, así como defender sus derechos. Y debemos hacerlo así, aunque pueda resultarnos difícil.

Cuando como enfermeras nos sentimos afectadas, como las enfermeras que cuidaban de Leti, queremos hacer lo que creemos que es mejor. Es fácil juzgar a aquellos que toman decisiones que no compartimos. Pero eso es un error.

Las enfermeras de Leti cerraron la puerta a la alianza con la familia porque les juzgaron. No creían en la posibilidad de un milagro. Permitieron su desaprobación, alimentadas por su propio sufrimiento, comunicando un mensaje no verbal de que no eran realistas al rezar y tener esperanzas. Actuaron situándose desde una posición superior, y la familia dejó de confiar en ellas. No sorprende.

El abordaje de Carla fue distinto. Entendiendo que la familia lo “quería todo” y “esperaban un milagro”, Carla optó por aprender de ellos, lo que aquello significaba para ellos. Exploró las posibles alternativas en caso de que el milagro esperado no se produjera.

Al ofrecer un abordaje “Sí, y...” se apoya a aquellos que creen en el milagro: “Sí, yo también deseo que ocurra. Y ¿qué más esperan? Este abordaje implica apertura

de mente y una actitud de aceptación, reforzando la confianza y la alianza, al tiempo que se ayuda a los pacientes y familias a avanzar hacia la aceptación de la situación⁶.

Las claves de la humildad cultural

¿Y cómo puede practicar la humildad cultural con los pacientes y familiares que afrontan las complejas decisiones de final de vida?

- Mantenga una actitud abierta e inquisitiva. Observe lo que es importante para el paciente y la familia y lo que debería evitarse, con el fin de dar respuesta a sus necesidades en esos momentos difíciles. Relaciónese con ellos con el corazón en la mano y la mente abierta para prestar unos cuidados que respondan en lo posible a sus preferencias.

- Sea consciente de sus propios pensamientos. ¿Juzga usted a los pacientes y las familias que quieren algo distinto a lo que usted cree que es “mejor”? Sus prejuicios, valores y asunciones son con frecuencia inconscientes, cosas que ni tan siquiera reconocemos hasta que somos capaces de mirar más de cerca nuestros propios pensamientos y acciones.

- Sea consciente de los demás. La humildad cultural es una calle de doble sentido; una alianza. Debemos poner de nuestra parte, dándonos cuenta de que el paciente y la familia también pueden estar influidos por creencias o prejuicios muy arraigados. Los antecedentes de traumas emocionales, las presiones sociales, la sensación de exclusión y las experiencias personales pueden erigirse como barreras a una adecuada interacción enfermera-paciente. Por ejemplo, Carla descubrió que la familia de Leti tenía creencias previas muy negativas sobre el hospital, por la muerte de un nieto en el centro unos años antes.

- Deje de lado su ego. Espere y dé la bienvenida a la diversidad de pensamientos y expresiones. Reconozca que el conflicto es una parte natural de la vida, especialmente con aquellos que temen perder a sus seres queridos. Sea consciente de sus propios sentimientos y reacciones ante distintas situaciones. Identifique “desencadenantes”

para evitar ponerse a la defensiva o responder de forma inadecuada cuando se siente amenazada. En su lugar, transmite humildad y curiosidad genuina. Esté muy atenta a la comunicación verbal y no verbal. Sea consciente de los desequilibrios de poder. Equilibre las fuerzas dando voz y voto al paciente y a la familia.

- **Autorreflexión.** Evalúe críticamente sus interacciones con el paciente. ¿Qué es lo que funcionó? ¿Qué podría mejorar? Puede cometer errores, aprenda de ellos y busque formas de mejorar y seguir adelante.
- **Siga formándose.** Es mucho mejor preguntar al paciente y a la familia que asumir que usted lo sabe todo. Anteponga el deseo de saber qué es lo que *ellos* quieren, necesitan y valoran. Permítales que ellos la enseñen a *usted*. Muéstreles que valora su expertía y emplee todo lo aprendido para planificar y prestar los cuidados.

Hacia unos objetivos comunes

En el caso de Leti, Carla utilizó la humildad cultural para orientar su abordaje terapéutico con la familia, y se ganó así su confianza. Aunque Carla pensaba que la retirada de la ventilación y la promoción de una muerte digna era la mejor opción para Leti, no impuso su criterio ni sus prejuicios a la familia.

En su lugar, ella les preguntó qué creían que era lo mejor para Leti. La familia siguió afirmando que ellos creían en la oración y

que todo lo que estaba ocurriendo era “la voluntad de Dios”. Cuando Carla valoró sus creencias y sentimientos, entendió que la familia sabía que Leti estaba llegando al final de sus días, pero se sentían demasiado presionados para tomar una decisión. Además, sentían que su creencia espiritual era un poder superior que no se les había respetado. Cuando Carla lo comprendió, se aseguró de reafirmar a la familia en la idea de que sus valores culturales, creencias y experiencias eran parte importante de los cuidados de Leti, y lo compartió con el resto del equipo, promoviendo la comprensión y la ayuda entre el equipo y la familia hacia una comprensión mutua y unos objetivos comunes. También ayudó a los médicos a comprender el concepto de humildad cultural y a integrarlo en las siguientes interacciones con Leti y otros pacientes.

Al final, después de mucho rezar, reunirse con la familia y mantener conversaciones íntimas con ellos, la familia decidió que no querían ver sufrir más a Leti. Creyeron que también era la “voluntad de Dios” dejar que Leti se fuera en paz.

Leti fue desconectada del ventilador un sábado por la mañana y tuvo su último aliento en paz acompañada de su familia, el sacerdote y Carla.

Con esta experiencia, la familia descubrió que, igual que todos ellos, los profesionales actuaron de buena fe con Leti. ■

BIBLIOGRAFÍA

1. Leininger M. Culture care theory: a major contribution to advance transcultural nursing knowledge and practices. *J Transcult Nurs.* 2002;13(3):189-192.
2. Leininger M. Overview of Leininger's theory of culture care diversity and universality. 2008. www.madeleine-leininger.com/cc/overview.pdf
3. Campinha-Bacote J. The process of cultural competence in the delivery of healthcare services: a model of care. *J Transcult Nurs.* 2002;13(3):181-4.
4. Tervalon M, Murray-Garcia J. Cultural humility versus cultural competence: a critical distinction in defining physician training outcomes in multicultural education. *J Health Care Poor Underserved.* 1998;9(2):117-125.
5. Foronda C, Baptiste DL, Reinholdt MM, Ousman K. Cultural humility: a concept analysis. *J Transcult Nurs.* 2016;27(3):210-217.
6. Drews M. Hope in advanced cancer. Presentation at Meriter Hospital, Madison, WI. 2016.

RECURSOS

- Renzaho AM, Romios P, Crock C, Sonderlund AL. The effectiveness of cultural competence programs in ethnic minority patient-centered health care—a systematic review of the literature. *Int J Qual Health Care.* 2013;25(3):261-269.
- Saccomano SJ, Abbatiello GA. Cultural considerations at the end of life. *Nurse Pract.* 2014;39(2):24-31.
- U.S. Department of Health & Human Services, Office of Minority Health. The National Standards for Culturally and Linguistically Appropriate Services in Health and Health Care: a blueprint for advancing and sustaining CLAS policy and practice. 2013. <https://www.thinkculturalhealth.hhs.gov/content/clas.asp>

Beth Fahlberg es directora de los programas de envejecimiento y cuidados paliativos en la División de Formación Continuada de la Escuela de Enfermería de la Universidad de Wisconsin-Madison. Cynthia Foronda es Profesora Asociada en la Escuela de Enfermería y Ciencias de la Salud de la Universidad de Miami, en Coral Gables, Fla. Diana Baptiste es Profesora ayudante en el Departamento de Cuidados Agudos y Crónicos de la Johns Hopkins University en Baltimore, Md.

Quiero ser socio de MSF colaborando con:

Puede deducir el 35% de las aportaciones en la declaración de IRPF.

Puede cancelar este compromiso cuando lo decida.

* Imprescindible para poder emitirle el recibo correspondiente a las aportaciones.

Datos personales:

Nombre: LUIS

Apellidos: SUÑOL GARCÍA

Domicilio: AVDA. PRINCIPAL

Número: 145 Pta.: 8ª C.P.: 37006

Ciudad: SALAMANCA Teléfono: 923579221

Fecha Nac.: 4-11-63 Profesión: DENTISTA

E-mail: luis_sunol@dentista.es

Domiciliación bancaria

N.º Cuenta corriente: 2034 45 @ 210

Acabas de vacunar a 250 niños contra la meningitis.

Haciéndote socio de Médicos Sin Fronteras haces esto y mucho más. 6 euros al mes durante todo el año hacen posible que la asistencia médica y humanitaria llegue a las personas que más la necesitan, sean quienes sean y estén donde estén, de forma independiente de instituciones políticas o económicas. **Por eso, tu compromiso garantiza nuestra ayuda.**

Llama ahora al **902 250 902** o entra en **www.msf.es** y hazte socio. Gracias.

