

Susan A. Salladay, PhD, RN

DECIR LA VERDAD

¿Evitar la aceptación?

Mi paciente de 14 años de edad, Meg, sufre un rhabdomyosarcoma. Tras la extirpación quirúrgica de la lesión y la aplicación de una quimioterapia agresiva asociada a radioterapia hace 1 año, actualmente está experimentando una recidiva con metástasis. Al principio, sus padres solo le dijeron que tenía una infección grave. Sin embargo, a medida que su enfermedad empeoró los padres y los médicos acordaron que mi paciente tenía derecho a saber “la verdad”. Ahora Meg sabe que sufre un cáncer, aunque no se le ha dicho que la recidiva y las metástasis indican un pronóstico malo. En el momento presente todavía está recibiendo un tratamiento agresivo. Mientras estábamos solas en su habitación del hospital, Meg me habló de un perro al que quería mucho y que había muerto, y se preguntaba cómo podía ser eso de la muerte. En ese momento entraron sus padres en la habitación y preguntaron de qué estábamos hablando. Meg se quedó muy “cortada” y respondió “nada importante”. Más tarde, los padres me insistieron en que les dijera de qué estábamos hablando Meg y yo, pero no me sentí cómoda para decírselo. Realmente, no creo que consideren que su hija está en una fase terminal y hasta el momento nadie ha planteado la posibilidad de ingresar a Meg en un centro para enfermos terminales. Cuando comenté esta cuestión al oncólogo, me dijo “Cada persona tiene su propio momento para aceptar las cosas”. ¿Qué podría hacer para ayudar en todo lo posible a Meg y a sus padres?—C.O., ARIZ.

Cuando las enfermeras abordan la obligación ética de la *veracidad* (decir la verdad), a menudo esperan tensión y drama: “Decirla o no decirla”. Sin embargo, en el caso consultado el problema ético es sutil: ¿Deberían los profesionales asistenciales esperar (o incluso forzar) que los pacientes y sus familiares “encaren la verdad” en algún momento? ¿Sería apropiado que no lo hicieran o que simplemente no quisieran hablar de ello?

Meg y sus padres parecen ser capaces de enfrentar solamente una parte de la verdad en cada momento y esto está muy bien. Ayudarles significa percibir su disposición o preparación, y hacer todo lo posible para que mantengan una esperanza realista y se preparen apropiadamente para el futuro.

La conversación de Meg con la enfermera que hace la consulta indica que la paciente está preparada para recibir más información y que confía en la enfermera. ¿Cuál podría ser la razón de que la paciente fuera reacia a hacer partícipes de la conversación a sus padres? La enfermera que nos consulta podría considerar la idoneidad de preguntárselo a la propia paciente. Podría expresar con franqueza su deseo de escuchar y atender a la paciente diciéndole “Me puedes preguntar acerca de cualquier cosa, prometo escucharte”, o bien “¿Qué es lo que realmente te preocupa de estar enferma?”.

Como miembro del equipo asistencial, la enfermera que nos consulta puede plantear objetivos realistas de cara a Meg y a sus padres, tal como ayudarles a participar en el proceso de toma de decisiones. Puede ganarse su confianza a través de las reuniones regulares con el equipo asistencial. El capellán, el asistente social y el oncólogo se puedan reunir con Meg y sus padres para ayudarles a desarrollar un “relato” coherente y sostenido: un período de reflexión y de narración que genera lo que Purtilo y Doherty han denominado “una estructura coherente respecto a la vida a lo largo del tiempo”, por parte de todas las personas implicadas. La enfermera que nos ha consultado puede utilizar este proceso como una herramienta para mantener la esperanza de la familia y para ayudarles a estar preparados respecto a su futuro, día a día.

BIBLIOGRAFÍA

Purtilo RB, Doherty RF. Ethical Dimensions in the Health Professions. 5th ed. St. Louis, MO: Elsevier Saunders; 2011:237.

Susan A. Salladay es profesora en el Galen College of Nursing, en Cincinnati, Ohio, y profesora adjunta en el programa MSN de la Liberty University Online, Lynchburg, Va. Dirección para el envío de preguntas: Ethical Problems, *Nursing2013*, 323 Norristown Rd., Suite 200, Ambler, PA 19002-2758, o correo electrónico a PE-Nursing@wolterskluwer.com. Indicar «Problemas éticos» en el asunto.

AUTONOMÍA DEL PACIENTE

Abordar el secretismo familiar

Estoy a cargo del cuidado de un paciente de 68 años recién ingresado en el centro. Sus hijos sufren porque él se niega a tomarse los analgésicos prescritos, aunque con frecuencia tiene dolor. Asimismo, en privado, me ha hecho saber que tiene miedo a perder la consciencia o a desorientarse a medida que se acerque el momento de la muerte: “Me gustaría estar consciente hasta mi último aliento”. ¿Cómo puedo manejar esta situación de forma sincera y respetuosa con todos los implicados?—J.K., R.I.

Aunque parece que la familia es encantadora y está muy implicada, un aura de secretismo envuelve su relación. El paciente le expresa sus temores solo en privado. Los familiares no exponen sus preocupaciones

abiertamente, solo cuando no están con el paciente, casi susurrando.

Con frecuencia, la inminencia de la muerte provoca una alteración de la comunicación intrafamiliar. En cierta ocasión cuidé a un paciente terminal cuya familia estaba tan hundida que eran incapaces de hablar entre ellos cara a cara. Toda conversación, incluso en su casa, se mantenía a través de correo electrónico o mediante notas. Ninguno se atrevía a hablar por miedo a desfallecer.

Su presencia calmada y su apoyo continuado contribuyen a fortalecer los vínculos protectores entre el paciente y su familia. A medida que vaya avanzando en la prestación de cuidados busque oportunidades para la educación terapéutica en este sentido. Empiece por ayudar al paciente y a los familiares a comprender el proceso de un buen control de síntomas, especialmente del dolor. Aunque muchos pacientes temen que la administración de opiáceos les provocará trastornos cognitivos,

explíqueles que estos se pueden prevenir¹. Ayúdeles a comprender que el abordaje holístico e individualizado del control del dolor que ofrece el equipo de cuidados paliativos puede contribuir a aliviar el dolor sin provocar efectos adversos indeseables. Refuerce la idea de que la mayoría de efectos adversos relacionados con los opiáceos, incluida la sedación, son transitorios y se resuelven en pocos días o semanas, a medida que aumenta la tolerancia del paciente a estos fármacos¹.

Hagamos de la educación la clave para una comunicación familiar más abierta y eficaz. ■

BIBLIOGRAFÍA

1. Pasero C, McCaffery M. Pain Assessment and Pharmacological Management. St. Louis, MO: Elsevier Mosby; 2011.

Susan A. Salladay es profesora en el Galen College of Nursing in Cincinnati, Ohio, y profesora adjunta en el programa MSN de la Liberty University Online, Lynchburg, Va. Dirección para el envío de preguntas: Ethical Problems, *Nursing2013*, 323 Norristown Rd., Suite 200, Ambler, PA 19002-2758 or e-mail to PE-Nursing@wolterskluwer.com. Indicar «Problemas éticos» en el asunto.