

Susan A. Salladay, PhD, RN

DIAGNÓSTICO DE CÁNCER

¿EDI (exceso de información) para los niños?

Antes de iniciar la valoración al ingreso de una paciente paliativa con cáncer de mama, pedí a su esposo y a sus dos hijos, de 12 y 7 años, que esperaran en la sala de espera, explicándoles que quizás se hablaría de temas confidenciales. La paciente estuvo de acuerdo conmigo, indicando que los niños no necesitan saber todos los detalles. Su marido nos miró molesto, pero salió llevándose a sus hijos.

Cuando al finalizar la valoración salí a buscarles a la sala de espera, su marido me dijo que “me había proпасado” pidiéndoles que salieran de la habitación. “No creemos que sea necesario proteger a los niños de todo lo que está ocurriendo en nuestra familia. Ya lo saben todo acerca del estado de su madre, así que por favor, no vuelva a sacarnos de la habitación. Voy a hablar con su supervisora sobre este tema”. Mientras hablaba, los dos niños lloraban.

Más tarde mi supervisora me preguntó acerca de esta situación y sobre la queja del marido de la paciente. Estuvo de acuerdo en que había actuado correctamente. Pero preveo que la familia seguirá teniendo reparos respecto a la calidad de los cuidados de esta paciente y tengo algunas dudas éticas sobre el “decirlo todo” a los niños. ¿Alguna sugerencia? —G.H., MINN.

Hace bien en tener un pensamiento proactivo. Algunas veces los problemas éticos surgen por divergencias de opinión o desacuerdos sobre cómo comunicar la información, pero en este caso estoy de acuerdo en que es muy probable que esta situación pueda repetirse. Este puede ser un caso de EDI (“exceso de información”) para estos niños que se encuentran en diferentes etapas de crecimiento respecto a sus padres y entre ellos. Además, los padres pueden no estar de acuerdo en cuánta información deben tener los hijos y pueden necesitar solucionar sus propios sentimientos.

Por lo tanto, en primer lugar, amplíe su valoración inicial realizando una evaluación del funcionamiento familiar. Las herramientas como el Modelo de valoración familiar de Friedman pueden ayudarla a recoger la información necesaria¹.



ROY SCOTT

Hable también con su paciente sobre si ella y su marido están de acuerdo en relación con lo que deben saber los niños. Destaque que los niños probablemente están confusos y sufren más si reciben mensajes distintos de cada padre.

Cancer.net, una página web de la American Society of Clinical Oncology, contiene una gran cantidad de información que puede ser de utilidad para hablar con los niños². Los padres también pueden utilizar esta información para evaluar lo que los hijos *no* saben mientras interactúan con ellos.

Generalmente, es mejor hablar con los niños sobre el cáncer que ignorarlo,

pero los padres deben ser la principal fuente de información. Refuerce la apertura y el diálogo entre padres e hijos, pero evalúe también las interpretaciones erróneas que los niños puedan hacer. Por ejemplo, explique que el cáncer no es contagioso y refuerce la idea que ellos no han hecho nada para provocar un cáncer.

Los niños mayores habitualmente necesitan información más detallada que los niños pequeños. Pero recuerde que los niños hablan entre ellos sobre lo que han oído, por lo que aproveche cualquier oportunidad para corregir cualquier confusión que surja de este intercambio de información. Además, ayude a los padres a comprender que aunque los niños deben poder preguntar cualquier cosa, también es correcto responder “no lo sé”. Refuerce también la idea de que pueden acudir a usted o al médico para más información, siempre que lo necesiten.

Finalmente, ayude a cada uno de ellos a afrontar los diferentes sentimientos que tienen. Ser capaz de expresar los sentimientos a otra persona es tan importante como compartir información. Pero no presione a los niños a expresar sentimientos o pensamientos. Igual que los adultos, los niños se agotan rápidamente en estos casos. Su rol es el de facilitar la comunicación y apoyar el funcionamiento de la familia.

BIBLIOGRAFÍA

1. Friedman MM, Bowden VR, Jones EG. Family Nursing: Research, Theory, & Practice. 5th ed. Upper Saddle Ridge, NJ: Prentice Hall; 2003.
2. American Society of Clinical Oncology. Cancer. net. www.cancer.net/coping-with-cancer.

EL FUNERAL DE UN PACIENTE

Una invitación desagradable

Recientemente, falleció un paciente que durante mucho tiempo fue atendido en la clínica de diálisis en la que trabajo. Puesto que su mujer y su hija también son pacientes del centro, el personal de enfermería ha establecido una cálida relación de apoyo con esta familia a lo largo de los años. Por ello, no me sorprendió que todas las enfermeras fueran invitadas al funeral del paciente. La familia lo programó a una hora que la clínica estuviera cerrada “y todo el mundo podía asistir” tal como nos dijeron.

Generalmente no asisto a funerales porque me entristecen y me producen ansiedad. Pero si no voy, me temo que la esposa y la hija preguntarán el porqué de mi ausencia en cuanto me vuelvan a ver. ¿Cómo puedo manejar esta situación de forma educada y ética? – T.R., S.C.

Si no lo ha hecho ya, revise si su empresa tiene alguna normativa específica en relación con la asistencia (o no asistencia) a los funerales de los pacientes. Algunas organizaciones prefieren que una o dos enfermeras asistan en representación de todas las demás, porque son conscientes de lo mucho que la familia sufre en estas situaciones. Otras organizaciones envían flores de forma habitual a la familia en luto, como muestra de presencia. Y otras organizaciones dejan la decisión en manos de los profesionales.

Si donde usted trabaja esta es la situación, considere los pros y contras de su asistencia al funeral. Los funerales son generalmente una representación de la familia para celebrar la vida del ser querido fallecido y generar una sensación de recogimiento. Muchas enfermeras sienten que esta afirmación y recogimiento las incluye también a ellas. Pero, al igual que usted, muchas enfermeras consideran que la asistencia a los funerales les representa una carga emocional adicional. Y algunas se sienten reconocidas asistiendo a ceremonias de distintas religiones o culturas.

Si decide no asistir, la elección es válida y ética. En este caso, quizás, todo lo que se necesita es que exprese desde el corazón su apoyo en una nota escrita, postal o acompañada de flores. ■

Susan A. Salladay es enfermera docente especialista en bioética y enfermería psiquiátrica y de salud mental. Es profesora adjunta en el programa de máster de la Liberty University Online.

PRUEBAS PRENATALES

¿Quién es el padre?

Mi paciente embarazada se siente estresada porque no está segura de quién es el padre del bebé que espera. Ninguno de los padres potenciales quiere implicarse si el bebé no es suyo. ¿Existe alguna prueba no invasiva? – S.C., MONT.

Si. Aunque la paternidad puede determinarse antes del nacimiento mediante amniocentesis o con una muestra de vellosidades coriónicas, estos procedimientos invasivos no están exentos de riesgo, incluyendo la pérdida del feto¹. Tampoco pueden realizarse antes de las 10 a 15 semanas de gestación.

Con una nueva técnica no invasiva, mediante una muestra de sangre de la madre se puede determinar la paternidad a partir de las 9 semanas de embarazo, aunque algunos laboratorios solo realizan esta prueba a partir de las 10 a 14 semanas de gestación. También requiere una muestra de ADN de los padres potenciales, con el fin de ser “descartado” o “no descartado”.

Los estudios han demostrado que unas pocas células fetales pasan a la circulación de la madre a través de las vellosidades de la placenta. Estas células fetales pueden analizarse para determinar distintas secuencias de ADN. Esta prueba también puede utilizarse para el diagnóstico de mutaciones aneuploides como la trisomía 21 o para la determinación del sexo del bebé¹. Las pruebas invasivas se consideran más fiables; por ejemplo, el test sanguíneo no es capaz de identificar defectos del tubo neural porque implican a múltiples genes así como a determinados factores ambientales. Cualquier defecto identificado por el análisis de sangre debe verificarse con un procedimiento invasivo².

Las pruebas no invasivas tienen una precisión superior al 99% en la determinación de la paternidad. Sin embargo, son más caras que las pruebas posnatales con frotis bucal del neonato o sangre de cordón. La American Pregnancy Association recomienda que las pruebas de paternidad se realicen en laboratorios acreditados por la AABB³. Si se prevé alguna acción legal, es esencial que se realicen en centros aprobados por el estado, los cuales siguen un protocolo estricto en la cadena de custodia de la documentación, para la identificación del cliente, la recogida de muestras y la tramitación de las muestras. Esto garantizará que el test de paternidad a efectos legales sea admisible por parte de cualquier tribunal de justicia o agencia gubernamental como documento legal acreditativo.

BIBLIOGRAFÍA

1. The Internet Pathology Laboratory for Medical Education, Mercer University School of Medicine. Hosted by the University of Utah Eccles Health Sciences Library. Prenatal diagnosis. <http://library.med.utah.edu/WebPath/TUTORIAL/PRENATAL/PRENATAL.html>
 2. American Congress of Obstetricians and Gynecologists (ACOG). ACOG Practice Advisory on Cell-Free DNA Screening. 2015. www.acog.org/About-ACOG/News-Room/Practice-Advisories/ACOG-Practice-Advisory-on-Cell-Free-DNA-Screening
 3. American Pregnancy Association. Paternity testing. 2015. americanpregnancy.org/prenatal-testing/paternity-testing/
 4. Ryan A, Baner J, Demko Z, et al. Informatics-based, highly accurate, noninvasive prenatal paternity testing. *Genet Med*. 2013;15(6):473-477.
- RECURSO
- Guo X, Bayliss P, Damewood M, et al. A noninvasive test to determine paternity in pregnancy. *N Engl J Med*. 2012;366(18):1743-1745.

CONFLICTO FAMILIAR

Una enfermera soporta las consecuencias

Soy una enfermera jubilada. Mi madre ha vivido conmigo los últimos 4 años porque necesita ayuda con la preparación de la comida y la administración de medicación. Recientemente he convocado una reunión con mis tres gemelas porque necesito su ayuda y para poder planificar sus cuidados en el futuro (tengo 72 años). Pero cuando les pido opinión me responden “Tú eres la enfermera. ¿Qué propones?” ¿Cómo puedo implicarlas correctamente en sus responsabilidades de cuidados? – A.S., N.C.

Está en una posición difícil, pero la buena noticia es que su familia la mira con respeto por sus conocimientos como enfermera.

A veces a las enfermeras les cuesta pedir ayuda porque están muy acostumbradas a asumir el rol de cuidadoras. Quizás ha llegado el momento de traspasar su rol familiar como líder. Podría decirles qué temas específicos son los que requieren de su colaboración. Por ejemplo, podría decirles “Necesito que alguien se quede con mamá dos noches al mes para que yo pueda salir con mis amigas. Necesito que alguien nos traiga comida una vez a la semana. Necesito tener algún fin de semana de descanso; ¿alguna puede quedarse con mamá o preferís pagar a una cuidadora?”. También puede pedirles que busquen y visiten algún centro sociosanitario y que exploren alternativas de cuidados a domicilio por si usted cae enferma o tiene alguna urgencia. No tenga miedo de pedir ayuda en temas específicos, así evitará quemarse. Todos saldrán beneficiados. ■