



**UNIVERSIDAD DE MÁLAGA**  
**FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD**

**Tesis Doctoral**

---

**COMUNICACIÓN DE MALAS NOTICIAS A  
MUJERES EMBARAZADAS, RELACIONADAS CON  
EL DIAGNÓSTICO PRENATAL DE ANOMALÍAS  
CONGÉNITAS FETALES**

Doctorando

**D. José Atienza Carrasco**

Directores

**Dra. D. <sup>a</sup> Isabel María Morales Gil**

**Dr. D. Manuel Linares Abad**

Málaga, 2017



UNIVERSIDAD  
DE MÁLAGA

AUTOR: José Atienza Carrasco

 <http://orcid.org/0000-0001-5076-6029>

EDITA: Publicaciones y Divulgación Científica. Universidad de Málaga



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional:

<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/legalcode>

Cualquier parte de esta obra se puede reproducir sin autorización pero con el reconocimiento y atribución de los autores.

No se puede hacer uso comercial de la obra y no se puede alterar, transformar o hacer obras derivadas.

Esta Tesis Doctoral está depositada en el Repositorio Institucional de la Universidad de Málaga (RIUMA): [riuma.uma.es](http://riuma.uma.es)





UNIVERSIDAD  
DE MÁLAGA

## Facultad de Ciencias de la Salud

---

D.<sup>a</sup> Isabel M<sup>a</sup> Morales Gil, Profesora Titular de Universidad, Departamento de Enfermería, Facultad de Ciencias de la Salud de Málaga.

### CERTIFICA

Que el trabajo de investigación presentado como Tesis Doctoral por D. José Atienza Carrasco, titulado "COMUNICACIÓN DE MALAS NOTICIAS A MUJERES EMBARAZADAS, RELACIONADAS CON EL DIAGNÓSTICO PRENATAL DE ANOMALÍAS CONGÉNITAS FETALES", ha sido realizado bajo su dirección y considera que reúne las condiciones apropiadas en cuanto a contenido y rigor científico para ser presentado a trámite de lectura.

Y para que conste a los efectos oportunos, en cumplimiento de las disposiciones vigentes, expide y firma el presente certificado en Málaga a doce de diciembre de dos mil dieciséis.

Fdo.:



Dra. D.<sup>a</sup> Isabel M<sup>a</sup> Morales Gil





UNIVERSIDAD DE JAÉN

Facultad de Ciencias de la Salud

---

D. Manuel Linares Abad, Profesor Titular de Universidad en el Departamento de Enfermería de la Universidad de Jaén.

### CERTIFICA

Que el trabajo de investigación presentado como Tesis Doctoral por D. José Atienza Carrasco, titulado COMUNICACIÓN DE MALAS NOTICIAS A MUJERES EMBARAZADAS, RELACIONADAS CON EL DIAGNÓSTICO PRENATAL DE ANOMALÍAS CONGÉNITAS FETALES ha sido realizado bajo su dirección y considera que reúne las condiciones apropiadas en cuanto a contenido y rigor científico para ser presentado a trámite de lectura.

Y para que conste a los efectos oportunos, en cumplimiento de las disposiciones vigentes expide y firma el presente certificado en Jaén a 2 de diciembre de dos mil dieciséis.

Fdo.:

Dr. D. Manuel Linares Abad



*“Cambiar la concepción errónea que pueda tener la sociedad frente a la pérdida perinatal y su manejo; y mostrar todas las herramientas y recursos que el sistema sanitario y la red social tienen para afrontar la pérdida, es una labor que en parte corresponde a los profesionales de la salud. Una comunicación efectiva es la clave para lograr la mejor calidad de vida.”*

*Fallowfield.*



***“A Silvia, y por supuesto a  
mis hijos Álvaro y Ana.”***



## AGRADECIMIENTOS

A la Dra. D<sup>a</sup>. Isabel María Morales Gil, directora de esta tesis, por mostrarme su apoyo y confianza desde el principio y sobre todo por su comprensión, su disponibilidad y su calidad humana, y al Dr. Manuel Linares Abad, por su cercanía, por transmitirme sus conocimientos y la motivación necesaria para seguir adelante.

A mi esposa y a mis hijos que tan generosamente han sacrificado parte del valioso tiempo que podían compartir conmigo para que yo pudiera cumplir este reto. Gracias por vuestro amor y paciencia.

A mis padres porque a ellos debo lo que soy y porque sé lo orgullosos que se sienten de que su hijo sea ENFERMERO.

A los familiares y amigos que me han animado, a Estefanía Bazán, mi cuñada, porque sin su ayuda no hubiera sido lo mismo.

A la Agencia Sanitaria “Costa del Sol”, por permitirme realizar esta investigación. A Belén Garrido en representación de todos los médicos obstetras que han colaborado aportándome sus conocimientos y experiencias, no voy a nombrarlos a todos, primero porque son muchos y segundo por miedo a olvidarme de alguno/a.

A Francisca de Linares, enfermera de la consulta de Medicina Perinatal y a Catalina Sacie, auxiliar de enfermería de la consulta de Diagnóstico Prenatal, vuestra ayuda ha sido fundamental para mi trabajo, sois grandes profesionales.

A todas las auxiliares de consultas externas para control del embarazo: Rosa Domínguez, Juani Casado, Ana Torres, Encarni Sánchez, Mari Paz Chito, Manuela Fernández, Mayte Cabello, Lourdes Carrasco y Vanesa Fernández.

A Beni, auxiliar de partos.

A las enfermeras Gema Lozano y Elena Lapresta, del servicio de hospitalización de Obstetricia. A las matronas: Yvonne Marry, M<sup>a</sup> Carmen Pérez, María Grund y Juan Manuel Mérida.

A María Padilla de la Unidad de Investigación, a Alberto Jiménez de la Unidad de Evaluación y a María Luisa Hortas, directora de línea de procesos de Laboratorio de la Agencia Sanitaria Costa del Sol.

A Carmen Martín que tan amablemente me acogió en su grupo de apoyo al duelo “La Luciérnaga”.

Y muy especialmente a todas aquellas mujeres que han participado desinteresadamente y que, a través de sus historias, han hecho posible este trabajo.

## **DECLARACIÓN DE CONFLICTO DE INTERESES**

Tanto el doctorando, como los directores de la tesis, declaran no tener ningún conflicto, ni interés derivado con terceros como consecuencia del desarrollo de este estudio.



# ÍNDICE

---

---



# ÍNDICE DE CONTENIDO

INTRODUCCIÓN .....	21
<b>Capítulo I. Planteamiento del problema.....</b>	<b>25</b>
1.1. Antecedentes y estado de la cuestión.....	27
1.1.1. Importancia de una cobertura integral y universal de la atención al embarazo y parto. ....	30
1.1.2. Anomalías congénitas: concepto e impacto epidemiológico.....	34
1.1.3. Modelo biológico versus Modelo biopsicosocial.....	45
1.1.4. La relación clínica .....	46
1.1.5. La Comunicación en salud.....	53
1.1.5.1. <i>La comunicación en la sociedad actual</i> .....	54
1.1.5.2. <i>Malas noticias</i> .....	57
1.2. Justificación .....	63
1.3. Objetivos.....	66
1.3.1. Objetivo general.....	66
1.3.2. Objetivos específicos .....	66
<b>Capítulo II. Marco Teórico Conceptual .....</b>	<b>69</b>
2.1. La interacción social como base de la comunicación y de las relaciones humanas.....	71
2.2. Construyendo la realidad: interaccionismo simbólico.....	77
2.3. Comunicación como sistema de intercambio de información.....	79
2.4. El embarazo y las expectativas en torno a la maternidad .....	87
2.5. Representaciones sobre la maternidad y el hijo imaginario durante el embarazo.....	90
2.6. Diagnóstico de anomalías congénitas: cromosomopatías y/o malformaciones fetales.....	93
2.7. Procedimiento de interrupción voluntaria del embarazo (IVE) .....	98
2.8. Duelo por la pérdida perinatal.....	103
2.8.1. Duelo patológico .....	109
2.9. El poder de la resiliencia en situaciones de crisis.....	113
<b>Capítulo III. Marco Legal y Ético .....</b>	<b>117</b>
3.1. Marco legal: derecho a la información.....	119
3.2. Consentimiento informado como instrumento de información .....	124
3.2.1. Aspectos organizativos y funcionales del consentimiento informado.....	126
3.3. Ley orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo. ....	129
3.3.1. Interrupción voluntaria del embarazo (IVE).....	130
3.3.1.1. <i>Interrupción del embarazo a petición de la mujer (Aborto electivo)</i> .....	130
3.3.1.2. <i>Interrupción por causas médicas (Aborto terapéutico)</i> .....	130
3.4. Marco ético .....	131
3.4.1. Bioética clínica-práctica .....	131
<b>Capítulo IV. Fundamento Metodológico .....</b>	<b>137</b>
4.1. Diseño.....	139
4.2. Emplazamiento .....	140
4.3. Población y muestra.....	144
4.3.1. Reclutamiento.....	145
4.3.2. Tamaño Muestral .....	147

4.3.3. Criterios de inclusión .....	147
4.3.4. Criterios de exclusión .....	148
4.4. Recogida de datos .....	148
4.5. Análisis de datos .....	155
4.6. Rigor metodológico .....	159
4.7. Autorizaciones y aspectos éticos de la investigación .....	160
<b>Capítulo V. Descripción de resultados .....</b>	<b>163</b>
5.1. Análisis descriptivo de la muestra .....	165
5.2. Categorías de estudio .....	166
5.2.1. Ejes temáticos en el grupo de los profesionales .....	166
5.2.1.1. Árboles de palabras .....	258
5.2.1.2. Mapa de ramificado global .....	262
5.2.2. Ejes temáticos (pacientes y grupos focales).....	263
5.2.2.1. Árboles de palabras .....	285
5.2.2.2. Mapa de ramificado global .....	290
5.3. Análisis para la comparación de los grupos .....	291
5.3.1. Frecuencia de palabras .....	291
5.3.2. Referencias codificadas por grupo .....	294
<b>Capítulo VI. Discusión .....</b>	<b>299</b>
6.1. Discusión.....	301
6.1.1. Objetivo general y objetivos específicos.....	301
6.1.2. Limitaciones del estudio .....	324
<b>Conclusiones .....</b>	<b>325</b>
<b>Consideraciones finales.....</b>	<b>331</b>
Recomendaciones .....	333
Líneas futuras de investigación .....	334
<b>Bibliografía .....</b>	<b>335</b>
<b>Anexos.....</b>	<b>371</b>

## ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Tasa de mortalidad neonatal por países 2015.....	31
Figura 2. Causas de muerte neonatal a nivel mundial, 2.000 - 2.015 .....	38
Figura 3. Distribución Recién Nacidos (RN) con Defectos Congénitos (DC) por tipo de presentación clínica.....	39
Figura 4. Distribución RN con DC por tipo de presentación clínica (3 períodos de tiempo).....	39
Figura 5. Distribución anual de la frecuencia de RN con algún defecto congénito.....	40
Figura 6. Evolución y características de las IVEs realizadas en España 2004- 2014. ....	42
Figura 7. Relación autoritaria .....	133
Figura 8. Relación democrática.....	133
Figura 9. Relación clínica en base a los 4 principios de la bioética .....	135
Figura 10. Árbol de palabras: mala noticia.....	258
Figura 11. Árbol de palabras: apoyo .....	259
Figura 12. Árbol de palabras: psicológico .....	260
Figura 13. Árbol de palabras: tiempo .....	261
Figura 14. Nodos comparados por cantidad de elementos codificados (grupo de profesionales).....	262
Figura 15. Árbol de palabras: embarazo .....	285
Figura 16. Árbol de palabras: miedo.....	286
Figura 17. Árbol de palabras: futuro.....	287
Figura 18. Árbol de palabras: influye .....	288
Figura 19. Árbol de palabras: mujer .....	289
Figura 20. Nodos comparados por cantidad de elementos codificados (grupo de mujeres).....	290
Figura 21. Nube de palabras del grupo de profesionales.....	292
Figura 22. Nube de palabras del grupo de mujeres.....	293
Figura 23. Conglomerado de nodos por similitud de palabras. Pacientes vs profesionales.....	298

## ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Malformaciones fetales más frecuentes .....	36
Tabla 2. Protocolo modificado comunicación malas noticias.....	62
Tabla 3. Evolución del porcentaje de cribados positivos en la Agencia Sanitaria Costa del Sol (ASCS).....	95
Tabla 4. Procedimientos invasivos para diagnóstico prenatal en la ASCS.....	96
Tabla 5. Número de ILEs realizadas en la ASCS y sus causas .....	101
Tabla 6. Pérdidas fetales pre y neonatales en la ASCS .....	103
Tabla 7. Manifestaciones del duelo .....	107
Tabla 8. Religión ante la pérdida fetal.....	111
Tabla 9. Factores que promueven la resiliencia.....	115
Tabla 10. Criterios de calidad de las entrevistas .....	151
Tabla 11. Abreviaturas de los profesionales del servicio de obstetricia .....	153
Tabla 12. Características socio-demográficas de los profesionales .....	165
Tabla 13. Características socio-demográficas de pacientes y grupos focales.....	165
Tabla 14. Eje temático A: "Cómo dar malas noticias" en el grupo de profesionales .....	167
Tabla 15. Eje temático B: "Habilidades comunicativas" en el grupo de profesionales .....	198
Tabla 16. Eje temático C: "Interacción profesional – paciente" en el grupo de profesionales .....	223
Tabla 17. Ejes temáticos y sus categorías (pacientes y grupos focales).....	263
Tabla 18. Frecuencia de palabras grupo de profesionales .....	291
Tabla 19. Frecuencia de palabras grupo de mujeres .....	292
Tabla 20. Referencias codificadas en el grupo de profesionales (Eje temático A).....	295
Tabla 21. Referencias codificadas en el grupo de profesionales (Eje temático B).....	295
Tabla 22. Referencias codificadas en el grupo de profesionales (Eje temático C).....	296
Tabla 23. Referencias codificadas en el grupo de mujeres .....	297



## INTRODUCCIÓN

El auge de la tecnología, junto a los importantes avances conseguidos en el campo de la genética molecular, han contribuido de manera decisiva al desarrollo del diagnóstico prenatal. La biotecnología ofrece novedosas herramientas y técnicas de alta fiabilidad capaces de identificar factores de riesgo maternos y detectar precozmente la existencia de malformaciones o defectos congénitos de diferente etiología relacionados con la formación y el desarrollo fetal (Díaz, A., Valdés, M. & Dalmau, A., 1997; Rodríguez et al., 2012).

A pesar de este gran progreso en la investigación biomédica, existe un profundo desinterés respecto a la comunicación interpersonal. La capacidad de comunicación con el paciente ha sido concebida erróneamente como una habilidad de menor importancia al compararse con otros aspectos técnicos de la práctica asistencial. En este sentido la comunicación ha sido relegada a un segundo plano cuando en realidad se trata de una herramienta imprescindible para que las relaciones que el profesional sanitario establece con sus pacientes y con su equipo de trabajo sean más saludables (Baile, W., Aaron, J., 2005).

La comunicación es un proceso de relación social que permite establecer un lazo afectivo entre las personas, de ahí su importancia en el ámbito sanitario. Gumucio (2001), en su informe “Haciendo olas” para la Fundación Rockefeller, considera que la comunicación ha sido considerada en multitud de ocasiones como propaganda o simple difusión de información y expresa la necesidad de una comunicación para la salud basada en el diálogo.

Bimbela (1994), en su artículo “cuidando al cuidador” que gira entorno al “*counselling*” denominación inglesa que hace referencia a las habilidades y técnicas destinadas a mejorar la relación del profesional y el paciente ante determinadas situaciones emocionales que pueden surgir en dicha relación, dice lo siguiente:

*“Los valores del éxito profesional están más relacionados con la medicina como disciplina científica que con el enfermo como persona. En la profesión domina un*

*culto a la medicina que la convierte en secuestradora de la salud, del mismo modo que en la sociedad domina un culto a la salud en lugar de una cultura de la salud. Los profesionales renuncian al don y se limitan a ir tirando, a llegar a fin de mes, a ganarse la vida; los usuarios secuestrada la salud como derecho, la practican como simple medicina que tomar. El counselling consiste en comunicarse en dos lenguajes: el de hablar y el de escuchar, en darle protagonismo a las personas y el papel justo que les corresponde a las técnicas, es decir, utilizarlos como habilidades que están al servicio de la persona”*

En los programas preventivos de cuidado prenatal, además de procedimientos diagnósticos (ecografía, amniocentesis, biopsia corial, etc.) para descartar problemas de base biológica e identificar gestantes con alto riesgo de presentar complicaciones maternas y perinatales; la evaluación del riesgo obstétrico también debe considerar a la paciente desde una perspectiva global, entre otras razones por las siguientes:

- La salud y la enfermedad son un *continuum* y forman parte de un mismo proceso. En una persona concreta los límites entre salud y enfermedad son borrosos.
- El proceso salud-enfermedad es multidimensional, los factores biológicos, psicológicos, sociales, familiares, medioambientales y culturales interactúan, positiva o negativamente, de manera continua.
- La función del profesional es ayudar a sus pacientes en todas las fases del proceso, promocionando la salud, previendo la enfermedad, curando o aliviando los síntomas, recuperando o rehabilitando funciones y acompañando en las fases finales de la vida.
- La organización y el desarrollo de la atención médica debe centrarse en las necesidades del paciente.
- El profesional debe ser un gran comunicador y tener habilidades para establecer una buena relación personal con sus pacientes.
- El profesional en el abordaje de los problemas de salud de sus pacientes debe considerar que este, forma con su familia y la sociedad un gran sistema que interactúa continuamente.

El conocimiento de las opiniones, vivencias y experiencias tanto de los pacientes como de los profesionales de la salud que desempeñan su labor en el área obstétrica, permite describir el impacto sobre la atención y la comunicación, así como la participación de ambas partes en el proceso.

Disponer de estos relatos puede favorecer el desarrollo de intervenciones que mejoren la calidad de la asistencia integrando a los pacientes afectados en modelos de salud que satisfagan la totalidad de sus necesidades y no solo alguna de ellas.

Respecto a la estructura en que se organiza la tesis, en el capítulo I se expone el planteamiento del problema y se describen los objetivos del estudio. En los primeros apartados se reflexiona sobre los principales factores que afectan a la comunicación y a las relaciones interpersonales en el ámbito de la salud con la intención de ofrecer una visión integral del fenómeno objeto de esta investigación. El análisis de aspectos como: la importancia de una atención continuada durante el embarazo que asegure la detección precoz de anomalías congénitas, el impacto epidemiológico que suponen los métodos diagnósticos cada vez más certeros, el reclamo de un modelo holístico, menos biologicista y más humano de atención a la salud, así como una relación clínica más recíproca y menos paternalista reportan información suficiente para contextualizar el estudio y destacar la importancia de la comunicación en salud especialmente en situaciones de malas noticias.

En el capítulo II, se aborda el marco teórico que, desde una perspectiva sistémica, constructivista y pragmática aborda la comunicación de malas noticias como un proceso de interacción social, para pasar a continuación a desarrollar conceptualmente los aspectos emocionales y técnicos del embarazo, primero a través de las percepciones, representaciones e imaginarios sociales que las mujeres construyen sobre la maternidad y segundo mediante la descripción del diagnóstico prenatal de anomalías congénitas fetales y de las particularidades de los procesos de interrupción del embarazo y duelo.

En el capítulo III, el problema se enmarca dentro de diferentes contextos: legal y ético, analizando cuáles son sus principales implicaciones en estas áreas.

En el Capítulo IV, se describe el tipo y el diseño de la investigación, así como la población y muestra seleccionada.

Las otras partes que conforman este capítulo, describen las técnicas e instrumentos para la recolección de datos y los procedimientos utilizados para el análisis de los mismos.

El Capítulo V, corresponde a la presentación de los resultados de la investigación y a los discursos de los participantes literalmente transcritos. También se muestran tablas, gráficos, árboles y nubes de palabras que permiten comprender de forma detallada y objetiva, los datos obtenidos y su respectivo análisis e interpretación. Capítulo VI: discusión de los resultados obtenidos y exposición de las limitaciones del estudio. En este capítulo se dan a conocer las conclusiones y recomendaciones que derivan de la investigación realizada. Posteriormente se especifican las fuentes bibliográficas que fueron consultadas para sustentar los conceptos y comentarios realizados. Por último, se incluyen los Anexos que relacionan diferente material y herramientas utilizadas en el desarrollo de esta tesis.

# ***Capítulo I.***

---

---

## ***Planteamiento del problema***



## 1.1. ANTECEDENTES Y ESTADO DE LA CUESTIÓN

A mitad del siglo XX, la especialidad obstétrica como disciplina médica disponía de escasos recursos para establecer un diagnóstico prenatal rápido y certero. Eran muchas las limitaciones que existían para conocer el origen de los problemas que se presentaban durante el embarazo y más aún para anticiparse a las complicaciones que ponían en peligro el desarrollo normal e incluso la vida del feto. Por aquellos entonces, primaban más las capacidades personales del profesional y su relación con el paciente (Arrubarrena, V., 2011).

Hasta hace pocos años la posición del feto se determinaba por simple palpación y se precisaba que estaba vivo con ayuda del estetoscopio. Su crecimiento aproximado y su latido cardíaco se detectaban de forma clínica. El sexo no podía determinarse, solo ciertos mitos o leyendas que giraban en torno a esta cuestión y que se transmitían de generación en generación pretendían predecirlo, pero carecían de base científica. Cualquier otro tipo de información sobre el feto, era imposible de obtener (Dexeus, S., 1989).

Para hacernos una idea de la precariedad y falta de información existentes, cuando aún no se disponía de los implementos tecnológicos que se conocen actualmente, basta con imaginar el gran número de bebés nacidos muertos o con anomalías, muchas de ellas incompatibles con la vida y las situaciones de dolor y de ingrata sorpresa para profesionales y progenitores teniendo en cuenta las repercusiones psicológicas, sociales e incluso culturales derivadas de este fatal desenlace. Las advertencias y consejos del profesional constituían la única fuente de información fiable para la gestante.

Con la introducción progresiva de los hallazgos científicos, la atención médica empezó a depender del uso de nuevos métodos y procedimientos que proporcionaban diagnósticos y tratamientos más eficaces, relegando a un segundo plano la intervención directa del profesional. De hecho, la cultura médica, al igual que ocurre con la comunicación, tiene puestas sus miras en la tecnología y se aleja cada vez más de lo que realmente constituye su esencia: La relación clínica que se establece entre el profesional de la salud y el paciente (Arrubarrena, V., 2011).

El creciente interés por el estudio de los defectos congénitos en el feto, como una de las causas principales de la mortalidad perinatal permite hoy día, el diagnóstico precoz y la adopción de las medidas necesarias, tanto en el embarazo como en el parto, para evitar riesgos para la madre y su futuro hijo y al mismo tiempo mejorar el pronóstico del neonato tras el nacimiento por un equipo multidisciplinar preparado. En casos seleccionados, la ciencia permite realizar tratamiento intraútero en determinados defectos congénitos. Por otra parte, el conocer la patología del futuro bebé permite a los padres tomar la decisión que consideren más oportuna respecto a la continuación del embarazo (Casagrandi, D., Zaldívar, T., Nodarse, A. & Carballo, S., 2005).

Es en la Conferencia de Ministros de la Salud del Consejo de Europa celebrada en Estocolmo en 1985, cuando se empieza a recomendar el empleo de las técnicas de diagnóstico prenatal en todas las familias que presenten riesgos.

La revisión de los estudios disponibles sobre la comunicación del diagnóstico de trisomía en la consulta de obstetricia, evidencia la necesidad de mejorar las habilidades del profesional sanitario, ya que la manera de transmitir un diagnóstico prenatal condiciona en gran medida la decisión que toman los progenitores sobre continuar o no con el embarazo (Vargas, T., 2013).

La mayoría de los profesionales admiten que no han recibido formación sobre este proceso ni sobre cómo llevarlo a cabo de manera sensible y respetuosa (Skotko, B., & Canal, R., 2004; Arroba, M., 2009). Esta falta de formación se ha constatado en numerosos estudios (Cunningham et al., 1984; Hedov et al., 2002; Skotko, B., & Canal, R., 2004; Skotko, B., 2005; Springer, N., & Nelson Goff, B., 2010) realizados con los padres de niños con síndrome de Down. En general, los padres consideran necesario cambiar tanto la manera de comunicar el diagnóstico, como la manera de aportar información sobre el mismo.

Del modo de transmitir la noticia pueden depender decisiones relevantes, por eso es muy importante que la información aportada por los profesionales sea veraz y objetiva y no esté sesgada por los valores y creencias propias. Es un hecho indiscutible que la actual manera de informar es uno de los problemas más

importantes que existen en estos momentos en el sistema sanitario (Amor Pan, J., 2009).

En la mayoría de los casos las madres informan que sus médicos les dieron poca o ninguna información sobre el síndrome diagnosticado, comunicándose de manera rápida, fría, y en ocasiones ofensiva (Skotko, B., 2009), lo que les generó miedo y ansiedad. Su información suele ser anticuada, pesimista y negativa porque solo abordan el problema desde el punto de vista biológico, no van más allá de la enfermedad o cromosomopatía.

La mayoría de las mujeres (en situación de decidir si seguir o no con el embarazo) que reciben un adecuado asesoramiento y apoyo emocional y material, deciden tener al niño con discapacidad y, una vez nacido, no se arrepienten de ello (Skotko, B., Levine, S., & Goldstein, R., 2011).

El estado de shock en el que se encuentran las mujeres ante la noticia, les impide tomar una decisión realmente libre. Diversas revistas científicas (Baena, R., 2008; Tankard Reist, M., 2006) describen los relatos de madres que han tenido un hijo con síndrome de Down y todos ellos ponen de manifiesto que actualmente el uso del diagnóstico prenatal presiona a la mujer embarazada.

Son muchos los factores que influyen en la comunicación y la manera en que las personas perciben, entienden y asimilan la realidad. Por eso, ante una mala noticia, la información debe ir orientada a dar soporte psicológico, adecuándose al ritmo de cada madre y padre tras el shock inicial, acompañándoles en el proceso adaptativo tanto a nivel personal como con el resto de sus familiares (Parga, M., 2001).

El grado de ansiedad e incertidumbre y el sentimiento de responsabilidad de los padres ante el resultado de las pruebas de cribado y de diagnóstico prenatal, suponen momentos muy duros que requieren respetar los ritmos de asimilación, facilitar la verdad y dar soporte (De la Fuente, C., 2009). Los profesionales tienen que apoyar emocionalmente a los padres lo que supone poner en marcha habilidades sociales tales como la empatía, la escucha activa, la asertividad y la comunicación no verbal (Poveda, J., & Laforet, S., 2008).

Las familias que pierden un hijo durante el embarazo o poco después de su nacimiento viven una experiencia muy traumática que puede arrastrar consigo efectos psicológicos a corto, medio y largo plazo. El duelo que sobreviene en estos casos no tiene una fecha de caducidad, ni las distintas fases que comprende tienen un tiempo determinado, cada persona supera el dolor o aprende a vivir con él de forma muy diferente. En cualquier caso, la preparación y el reciclaje de los profesionales en el manejo de estas situaciones es fundamental para aliviar el sufrimiento y facilitar la aceptación de los hechos (Santos, P., 2015).

### **1.1.1. Importancia de una cobertura integral y universal de la atención al embarazo y parto.**

Según la OMS, cada año cerca de 3 millones de recién nacidos presentan alguna anomalía congénita mayor, lo que supone alrededor de 500.000 muertes en todo el mundo. Grandes estudios poblacionales sitúan la prevalencia de anomalías congénitas mayores en un 2 a 3 % de todos los nacimientos vivos en países desarrollados, cifra que se estima puede llegar hasta un 7% en países en desarrollo. Es difícil reunir datos precisos sobre la prevalencia, dado que existe una gran diversidad de malformaciones y muchos casos no llegan a diagnosticarse. Las malformaciones congénitas afectan a uno de cada 33 Recién Nacidos (RN) vivos (0,1 a 1 en cada 10 mortinatos) y causan 3,2 millones de discapacidades al año.

El último informe de 2015 sobre Estadística Mundial de Salud, recoge que la Muerte Fetal Intrauterina (MFI), afecta cada año a 2,7 millones de familias. Casi un millón de muertes perinatales ocurren en el primer día de nacimiento, y cerca de dos millones en la primera semana de vida; en países de bajo y medio nivel socio-económico y en familias de zonas rurales. Las regiones más afectadas son África subsahariana seguida de Asia Meridional (Figura 1).

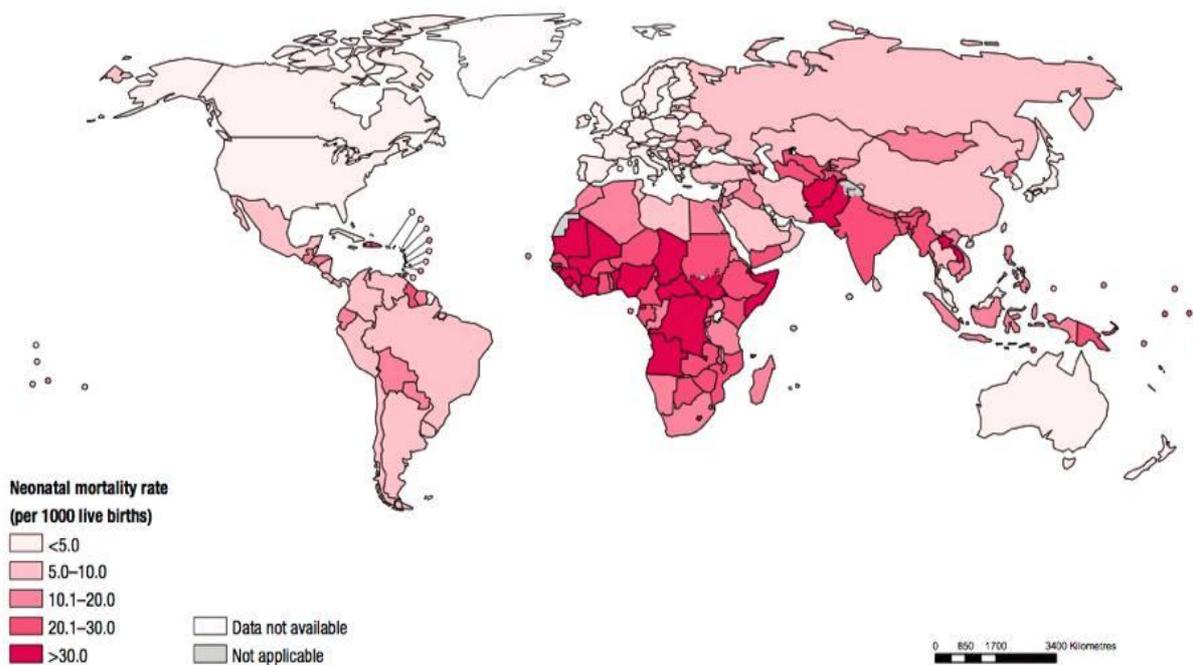


Figura 1. Tasa de mortalidad neonatal por países 2015

Fuente: OMS

Entre los principales motivos se encuentran:

- Acceso limitado a los servicios de atención prenatal. El 70% de las complicaciones médicas durante el embarazo pueden ser previstas en la consulta inicial.
- Imposibilidad de planificar las necesidades de salud reproductiva conforme a métodos modernos (falta de tecnología para diagnósticos precoces y certeros, no hay programas de educación sexual sobre anticoncepción y transmisión de enfermedades).
- Las leyes restrictivas contribuyen a que el aborto inseguro sea una práctica frecuente. Las interrupciones ilegales en lugares clandestinos ponen en peligro la vida materna.
- Los nacimientos no son atendidos por personal cualificado. La atención médica antes, durante y después del parto es una prioridad que salva la vida a mujeres embarazadas y a recién nacidos.
- También influyen determinadas características socioculturales. En países de elevado nivel socio-económico, determinados grupos étnicos de bajo nivel socio-económico poseen mayor incidencia de MFI comparada con la incidencia promedio a nivel nacional.

Del informe sobre estadísticas mundiales de la OMS de 2016 se desprende que los objetivos de desarrollo del milenio (ODM) fijados por la comunidad internacional en el año 2000 y que se acordaron conseguir en el 2015 no han cumplido las expectativas en cuanto a mejorar la salud materna y reducir en al menos dos terceras partes la mortalidad infantil en niños menores de 5 años, lo que incluía también reducir la incidencia y la mortalidad ligadas a anomalías congénitas.

La OMS puntualiza que es necesario la elaboración de objetivos específicos, **la mejora en la información**, la planificación basada en la evidencia y la importancia de la implementación de una agenda de investigación, que pueda contribuir a disminuir la cantidad de casos de anomalías congénitas y muertes infantiles para el año 2020.

La asamblea general de las naciones unidas en el marco de los derechos humanos aprobaron los objetivos de desarrollo sostenible (ODS), que pretenden asegurar entre 2016-2030, una cobertura universal de salud reproductiva materna e infantil entre otras, centrando la atención en salvar la vida a más recién nacidos mediante el suministro y el uso de los servicios de atención prenatal oportunos (primera visita durante los tres primeros meses de embarazo), suficientes (al menos cuatro visitas prenatales) y adecuados (con un contenido apropiado), es decir, atención continuada durante todo el embarazo.

Aunque la atención prenatal ha aumentado en muchas partes del mundo durante el último decenio, solo el 51% de las mujeres de los países de ingresos bajos se benefician de una atención especializada durante el parto. En los países desarrollados, las mujeres realizan como mínimo cuatro consultas prenatales, son atendidas durante el parto por profesionales sanitarios capacitados y reciben atención posnatal.

Un estudio realizado por un grupo de matronas (Escuriet et al., 2014) en el que se analiza entre otros parámetros, la cobertura de los servicios de atención prenatal en diferentes países desarrollados pertenecientes a la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico (OCDE) entre los que incluye a España, llega a la conclusión en líneas generales que estos países cuentan con equipos

multidisciplinares de profesionales para el seguimiento y atención del embarazo a nivel primario y especializado en función del riesgo que presenten, así como para la atención del parto en espacios adecuados. Los cuidados posnatales presentan mayores diferencias en cuanto al tipo y frecuencia de los cuidados que se ofrecen. Se identifican modelos en Holanda, Reino Unido y Australia que organizan la atención y los equipos profesionales para ofrecer servicios continuados antes, durante y después del embarazo.

Es posible prevenir algunas anomalías congénitas; por ejemplo, hay medidas de prevención fundamentales como: la vacunación, la ingesta suficiente de ácido fólico y yodo mediante el enriquecimiento de alimentos básicos o el suministro de complementos, así como los cuidados prenatales adecuados.

En 2010, la Asamblea Mundial de la Salud adoptó una resolución sobre defectos de nacimiento en la que se pidió a todos los Estados miembros que fomentaran la prevención primaria y la salud de los niños con anomalías congénitas mediante:

- El desarrollo y fortalecimiento de los sistemas de registro y vigilancia
- El desarrollo de conocimientos especializados y la creación de capacidades
- El fortalecimiento de la investigación y los estudios sobre la etiología, el diagnóstico y la prevención
- El fomento de la cooperación internacional.

Las medidas de salud pública preventivas ofrecidas en los servicios de atención reducen la frecuencia de algunas anomalías congénitas. La prevención primaria de las anomalías congénitas implica:

- Mejorar la dieta de las mujeres en edad fértil, garantizando un aporte suficiente de vitaminas y minerales en la alimentación, en especial de ácido fólico, mediante el suministro diario de complementos por vía oral o el enriquecimiento de alimentos básicos como las harinas de maíz o de trigo.
- Asegurar que las mujeres eliminan o restringen el consumo de sustancias nocivas, particularmente el alcohol.
- Controlar la diabetes preconcepcional y gestacional, a través de asesoramiento, control del peso, dieta y administración de la insulina cuando sea necesario.

- Evitar la exposición ambiental a sustancias peligrosas, como los metales pesados y los plaguicidas, durante el embarazo.
- Garantizar que durante el embarazo la exposición a los medicamentos y a radiaciones por razones médicas (por ejemplo, para el diagnóstico por imagen) esté justificada, basándose en un análisis cuidadoso de las ventajas y los riesgos para la salud.
- Mejorar la cobertura vacunal, en especial contra el virus de la rubéola, en las niñas y las mujeres. La rubéola es prevenible mediante vacunación en la infancia. La vacuna antirubeólica también puede administrarse al menos un mes antes del embarazo a las mujeres no vacunadas que no hayan sufrido esta enfermedad en su infancia.
- Aumentar y fortalecer la formación del personal sanitario y de otros interesados en el fomento de la prevención de las anomalías congénitas.

### 1.1.2. Anomalías congénitas: concepto e impacto epidemiológico

Las anomalías congénitas se denominan también defectos de nacimiento, trastornos congénitos o malformaciones congénitas. Se trata de anomalías estructurales o funcionales, que ocurren durante la vida intrauterina y se detectan durante el embarazo en el parto o en un momento posterior de la vida, pudiendo provocar abortos espontáneos, muertes prenatales o discapacidades crónicas con gran impacto en los afectados, sus familias, los sistemas de salud y la sociedad (Struck, A., 2008; Vidal-Aguilera, M., 2007).

- **Según la severidad**, pueden ser **malformaciones menores**, alteraciones estructurales que no plantean problemas de salud importantes y que suelen tener pocas consecuencias sociales o estéticas o **malformaciones mayores** que son defectos que si no son corregidos, comprometen significativamente el funcionamiento corporal o reducen la expectativa normal de vida. Requiere atención médica especializada, a menudo quirúrgica.
- **Según la naturaleza**, pueden tratarse de una **malformación** que se produce tempranamente durante el periodo de embriogénesis, abarca desde la ausencia completa de la estructura afectada o la constitución de una formación incompleta

como el labio leporino. **Deformidad** que se sucede tardíamente, generalmente durante el periodo fetal y suele afectar a los tejidos musculo-esqueléticos, por ejemplo, un pie equino varo. **Disrupción** que es el defecto morfológico de un órgano, parte de un órgano o de un área corporal, producido por la ruptura o interferencia del proceso en el desarrollo normal de un tejido (por presión, edema, isquemia, infección) y **Displasia** que es una alteración en la proliferación normal de las células como en la acondroplasia.

Los defectos congénitos pueden estar causados por una **anomalía cromosómica o aneuploidía**, que se produce cuando un individuo presenta accidentalmente algún cromosoma de más o de menos en relación con su condición de diploide. Se denominan monosomías cuando, en lugar de dos cromosomas homólogos, solo hay uno y trisomías si existe un triplete. Estas alteraciones suelen estar ocasionadas por fallos en la separación de los cromosomas homólogos durante la meiosis y se asocian con una deficiencia en el desarrollo físico, mental o en ambos.

Las aneuploidías son por tanto mutaciones que aparecen espontáneamente y pueden afectar a los autosomas o a los cromosomas sexuales dando lugar a un conjunto de síntomas o síndrome.

*Afectan a los autosomas:*

- Síndrome de Down o Mongolismo (trisomía del par 21). Características: retraso mental, ojos oblicuos, crecimiento retardado, piel rugosa, etc.
- Síndrome de Edwards (trisomía del par 18). Anomalías en la forma de la cabeza, boca pequeña, lesión cardíaca y membrana interdigital en los pies. Es incompatible con la vida.
- Síndrome de Patau (trisomía del par 13 o del 15). Labio leporino, lesión cardíaca, dedos supernumerarios.

*Afectan a los cromosomas sexuales:*

- Síndrome de Klinefelter o intersexo masculino (44 autosomas + XXY). Escaso desarrollo de las gónadas, esterilidad, retraso mental, aspecto eunucoide, etc.

- Síndrome de Duplo Y o supermacho (44 autosomas + XYY). Elevada estatura, personalidad infantil, bajo coeficiente intelectual, tendencia a la agresividad y al comportamiento antisocial, etc.
- Síndrome de Turner o intersexo femenino (44 autosomas + X). Aspecto hombruno, atrofia de ovarios, enanismo, etc.
- Síndrome de Triple X o superhembra (44 autosomas + XXX). Infantilismo, escaso desarrollo de las mamas y de los genitales externos.

<b>Alteraciones del Polo Cefálico</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Defectos del tubo neural (Espina Bífida, Acráneos, Anencefalia).</li> <li>• Hidrocefalia, Microcefalia.</li> <li>• Anomalías faciales (Labio Leporino, Paladar Hundido, Microftalmia, Holoprosencefalia).</li> </ul>
<b>Malformaciones Torácicas y Cervicales</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tumoraciones, Bocios, Higromas Quísticos, Hernias Diafragmáticas, Cardiopatías Congénitas.</li> </ul>
<b>Alteraciones Digestivas</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Atresias, Defectos de cierre de la pared abdominal como Onfalocele o Gastroquisis.</li> </ul>
<b>Malformaciones urinarias</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Agenesias y/o Dispepsias renales, Obstrucciones del tracto urinario.</li> </ul>
<b>Malformaciones de las extremidades</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Enanismo, amplias Focomelias, fetos Serenados.</li> </ul>

Tabla 1. Malformaciones fetales más frecuentes

Fuente: Elaboración propia

Las malformaciones pueden afectar a cualquier órgano de la anatomía fetal y pueden estar relacionadas con cromosomopatías o aparecer de forma aislada. Los trastornos congénitos graves más frecuentes son las malformaciones cardíacas, los defectos del tubo neural y el síndrome de Down. Aunque pueden tener un origen genético, infeccioso o ambiental, en la mayoría de los casos resulta difícil determinar la causa. No obstante, se han identificado algunos factores de riesgo:

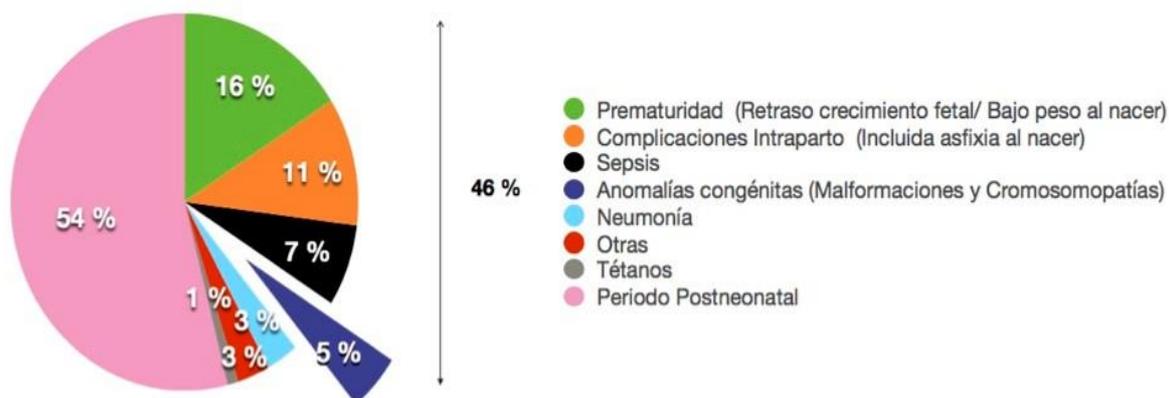
- **Factores socioeconómicos y demográficos:** Las anomalías congénitas son más frecuentes en las familias y países de ingresos bajos (aproximadamente un 94%), en los que las mujeres a menudo carecen de acceso suficiente a alimentos nutritivos y pueden tener mayor exposición a

agentes que aumentan la incidencia de un desarrollo prenatal anormal, en especial el alcohol y las infecciones. La edad materna avanzada también incrementa el riesgo de algunas alteraciones cromosómicas, como el síndrome de Down, mientras que el riesgo de determinadas anomalías congénitas del feto aumenta en las madres jóvenes.

- **Factores genéticos:** La consanguineidad aumenta la prevalencia de anomalías congénitas raras y multiplica casi por dos el riesgo de muerte neonatal e infantil y discapacidad intelectual. Algunas comunidades étnicas, como los judíos asquenazíes o los finlandeses, tienen una mayor prevalencia de mutaciones genéticas raras que condicionan un mayor riesgo de anomalías congénitas.
- **Infecciones:** Las infecciones maternas, como la sífilis o la rubéola, son una causa importante de anomalías congénitas en los países de ingresos bajos y medios. La reciente asociación del “virus zika” (producido por la picadura de mosquitos hembras infectados del género *Aedes*) con el nacimiento de recién nacidos con microcefalia ha llevado a la Organización Mundial de la Salud (OMS) a declarar la alerta mundial en febrero de 2016. Actualmente se sabe que la enfermedad puede transmitirse vía sexual y siguen apareciendo nuevos brotes.
- **Estado nutricional de la madre:** Las carencias de yodo y folato, el sobrepeso y la diabetes mellitus están relacionadas con algunas anomalías congénitas. Por ejemplo, la carencia de folato aumenta el riesgo de tener niños con defectos del tubo neural. Además, el aporte excesivo de vitamina A puede afectar al desarrollo normal del embrión o del feto.
- **Factores ambientales:** La exposición materna a determinados plaguicidas y otros productos químicos, así como a ciertos medicamentos psicoactivos, al alcohol, el tabaco y la radiación durante el embarazo, pueden aumentar el riesgo de que el feto sufra anomalías congénitas. El hecho de trabajar en basureros, fundiciones o minas o de vivir cerca de esos lugares también puede ser un factor de riesgo, sobre todo si la madre está expuesta a otros factores ambientales de riesgo o sufre carencias alimenticias.

**Desde un punto de vista epidemiológico:**

La OMS calcula que cada año, 276.000 recién nacidos fallecen durante las primeras cuatro semanas de vida debido a anomalías congénitas. Las muertes neonatales (0-27 días) representaron el 46% de la mortalidad infantil entre los años 2000 a 2015 a nivel mundial. Las anomalías congénitas son además responsables en muchos países de enfermedades crónicas y discapacidades.



**Figura 2. Causas de muerte neonatal a nivel mundial, 2.000 - 2.015**

Fuente: Documento técnico sobre estimaciones de salud global de la OMS, 2016

Tanto en Europa como en España, Las anomalías congénitas también constituyen en la actualidad una de las principales causas de mortalidad en RN. Como en el resto del mundo desarrollado occidental el descenso en las tasas de natalidad y mortalidad peri y neonatal y por consiguiente el envejecimiento poblacional y la inversión de la pirámide poblacional española, son consecuencias objetivas del importante desarrollo en los controles prenatales. Según Sanidad, el 95% de las mujeres españolas aborta cuando se detecta la alteración cromosómica que origina el síndrome de Down (SD).

El Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas (ECEMC) publicó en 2011 un Informe sobre vigilancia epidemiológica de anomalías congénitas basado en el análisis correspondiente a un total de 2.648.286 recién nacidos (vivos y muertos) controlados entre 1980 y 2010, de los que 39.434 presentaron DC detectados hasta el tercer día de vida.

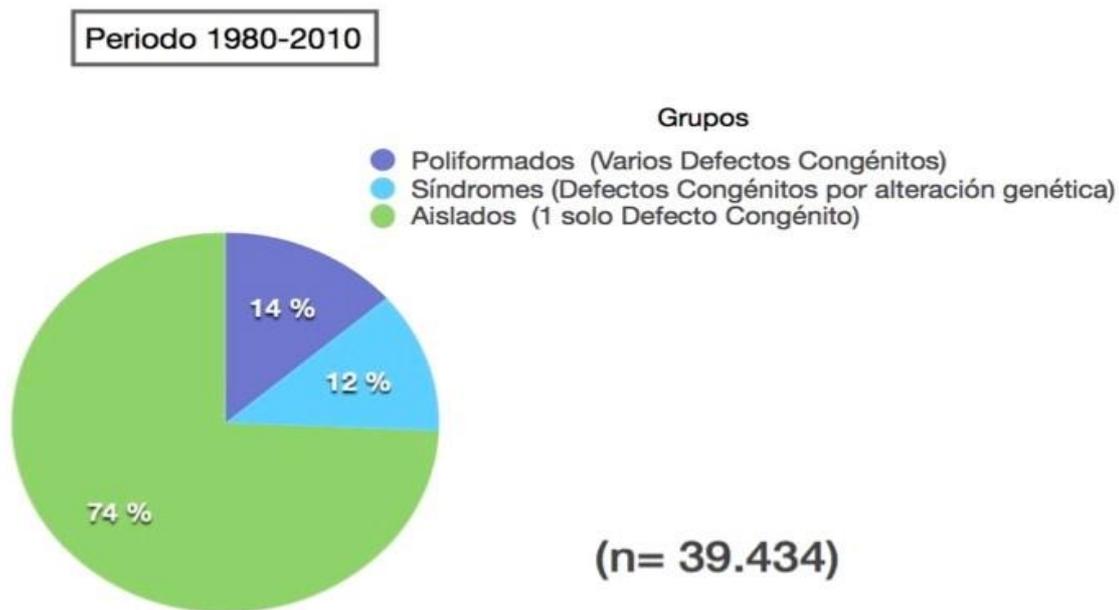


Figura 3. Distribución por tipo de presentación clínica de RN con defectos congénitos  
Fuente: ECEMC

Todos los grupos estudiados mostraron una tendencia decreciente de la frecuencia de recién nacidos con defectos congénitos, desde el período de tiempo base, estadísticamente muy significativa.

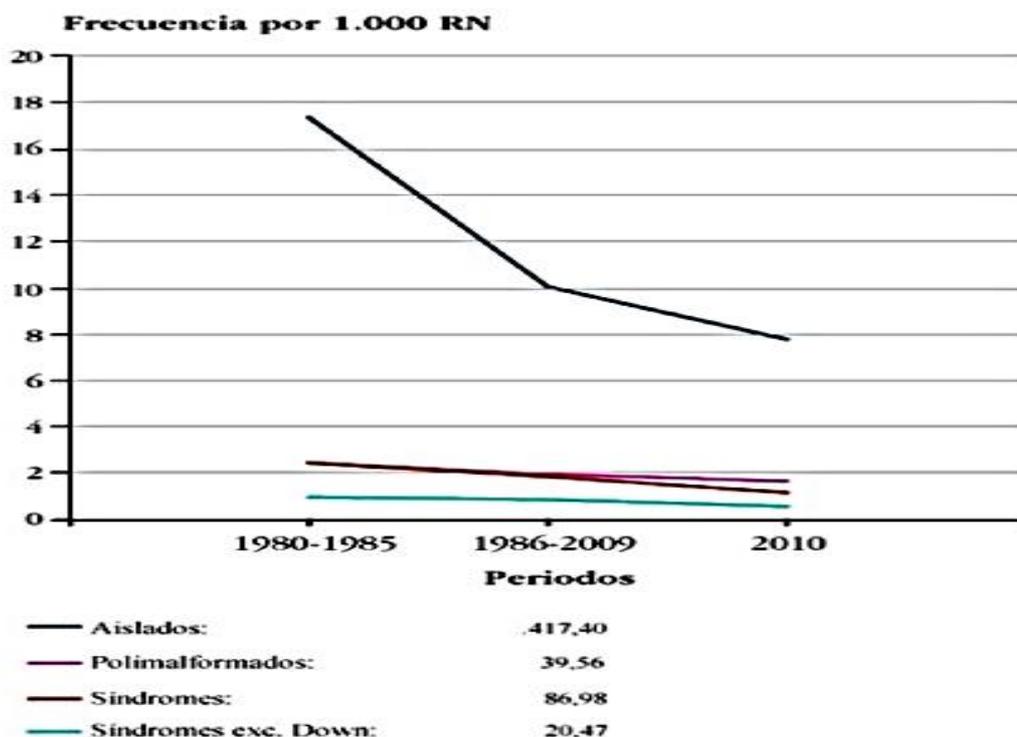


Figura 4. Distribución RN con defectos congénitos por tipo de presentación clínica (3 períodos de tiempo)  
Fuente: ECEMC



Figura 5. Distribución anual de la frecuencia de RN con algún defecto congénito  
Fuente: ECEMC

La frecuencia de RN con Defectos Congénitos (DC), siguió decreciendo a lo largo del tiempo, aunque con mayor intensidad desde el año 1995, momento en el que su frecuencia se situó en 20,83 por cada 10.000 nacimientos, mientras que en el año 2010 alcanzó solo un 8,73 por 10.000 (Martínez-Frías et al., 2011).

Aunque esta reducción de la frecuencia pudo estar en parte relacionada con un mejor cuidado de la gestación (como consecuencia de los avances en el área de Obstetricia, y del mayor conocimiento de la población acerca de las medidas preventivas en relación con los DC); la despenalización del aborto en España a partir de 1985 y las modificaciones incluidas en la Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, fueron determinantes para que la frecuencia registrada entre los RN para los defectos detectables intraútero, estuviese influida, en mayor o menor medida, por la posibilidad de realizar una Interrupción Voluntaria del Embarazo (IVE) tras su detección.

La edad de la maternidad se retrasa (lo que aumenta la probabilidad de concebir un niño con trisomía), pero la incidencia del síndrome de Down disminuye. Esta tendencia decreciente no se debe a la curación de la cromosopatía (Jouve de la Barreda, N., 2009) sino al aumento del número de abortos “eugenésicos” (el 95% de los fetos diagnosticados con SD) debidos a los avances en el diagnóstico

preimplantatorio y prenatal (López, J., 2007; Vivanco, L., & Jouve de la Barreda, N., 2010; Fernández, A., s.f.).

Respecto a la etiología de los DC, los resultados obtenidos mostraron pocas variaciones a lo largo de los años estudiados:

- Causa Desconocida 57,90%
- Causa Genética 20,47%
- Causa multifactorial 20,28%
- Causa ambiental 1,35%

Del total de RN diagnosticados con un síndrome, las **alteraciones cromosómicas** de cualquier tipo, representaron el 70,16% del total.

Por otro lado, un estudio publicado en The Lancet (revista que ocupa el 2º lugar en factor de impacto) en colaboración con la OMS revela, sin embargo, que la tasa de abortos tiende a descender con el tiempo en los países con leyes más permisivas, y son más altas donde la intervención es ilegal o está muy limitada. *“Aprobar leyes restrictivas no reduce la tasa de abortos, pero sí pone en peligro la vida de un gran número de mujeres”* (Sedgh, G., 2016).

*“Condenar, estigmatizar y criminalizar el aborto son estrategias crueles y fallidas”*, (Morton, R., 2016). Para estos autores, las altas tasas de aborto están directamente correlacionadas con una escasa política en planificación familiar (métodos anticonceptivos) y en una escasa educación sanitaria en salud sexual y reproductiva.

En el caso concreto de España, ese descenso de la tasa de abortos a lo largo del tiempo parece corroborarse, a tenor de los datos publicados en 2016 por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (MSSI) referentes al periodo comprendido entre 2004 y 2014 (figura 6).

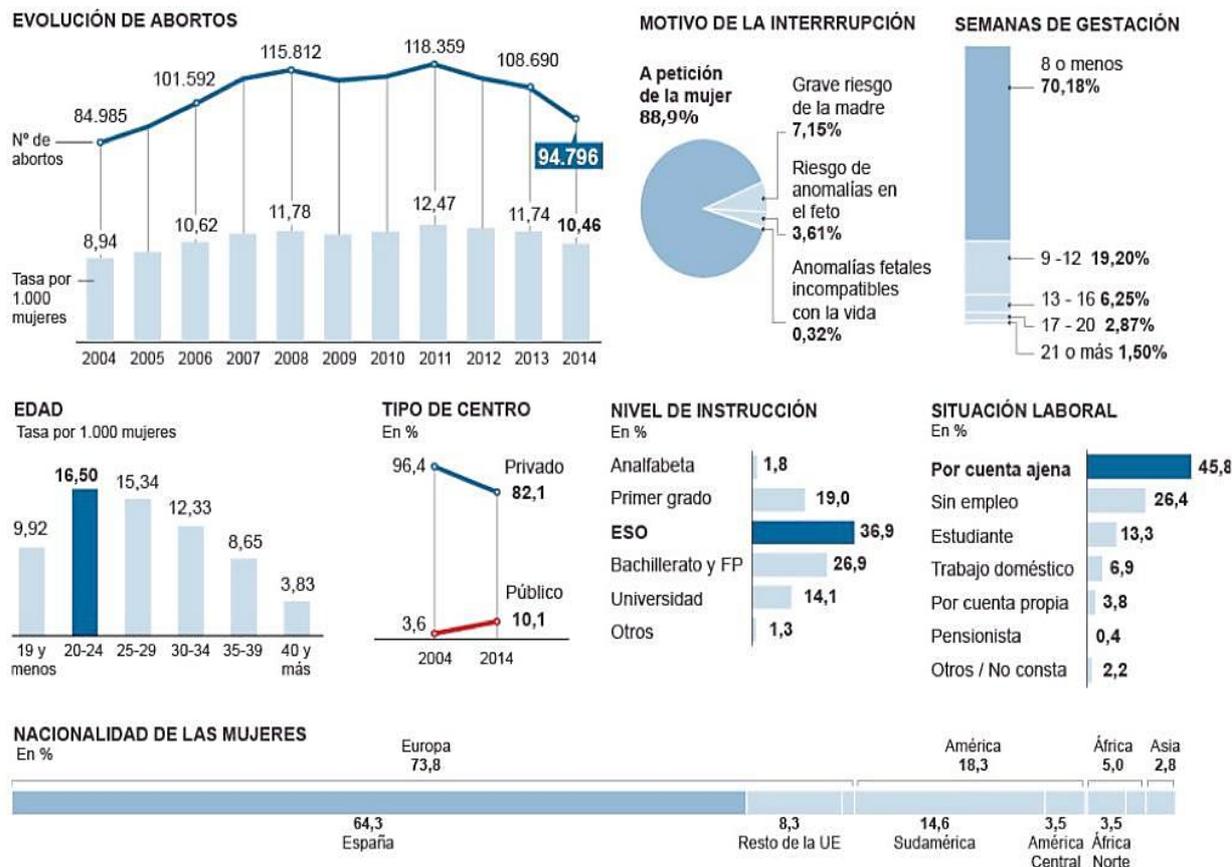


Figura 6. Evolución y características de las IVE realizadas en España 2004- 2014.  
Fuente: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

Según el Instituto de política familiar (IPF), a partir del análisis de datos del Instituto Nacional de Estadística, Ministerio de Sanidad, Eurostat, Consejo General del Poder Judicial (CGPJ) y Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico (OCDE), en su informe sobre “Evolución de la familia en España”, con fecha mayo de 2016:

- Se producen 1.431 embarazos cada día, de los cuales 1.171 son nacimientos y 260 (18,16% de los embarazos) termina en aborto.
- Se necesitan 719 nacimientos más al día para asegurar el nivel de reemplazo generacional.
- El informe destaca que la maternidad tardía ha adquirido gran relevancia, cada vez se tienen los hijos a una edad más avanzada, situándose la media en 31'78 años, incrementándose el n.º de mujeres que dan a luz entre los 35-39 años.

- El aborto se ha convertido en una de las principales causas de mortalidad en España, así como una de las causas del bajo índice de natalidad. 94.796 anuales, es decir, 1 aborto cada 5,5 minutos, 11 cada hora, 360 cada día. Se han "perdido" más de dos millones de niños (2.009.242) desde la legalización del aborto en 1985. España se ha convertido en el tercer país de la UE con mayor número de abortos voluntarios.
- **Nacen 143.423 niños menos que en 1980** a pesar del aumento de la población en más de 9 millones de personas desde ese año y de la inyección de la natalidad de las madres extranjeras (**76.289 nacimientos en el 2014, 1 de cada 5 nacimientos**).

No se pueden obviar los datos relativos a las interrupciones del embarazo que ocurren sin la participación activa de la gestante como es el caso de los abortos espontáneos, pérdidas que se producen antes de las 23 semanas de gestación y que suceden en el 10-15% de los embarazos, según la edad materna y el número de partos (Schuwarcz, R., 1995, Bulletti, C., 1996; Buckett, W., 1997) cerca de la mitad de las dos terceras partes de los casos asociados a defectos cromosómicos (Bricker, L., 2000, Ogasawara, M., 2000), a patologías maternas (endocrinas, inmunológicas, infecciosas, etc.) o a problemas placentarios (Cunningham, F., 1993; Glass, R., 1994). El aborto espontáneo acontece en un tercio de todas las mujeres, en algún momento de su vida reproductiva.

Toda esta información constituye un fiel reflejo de una parte de la sociedad y del comportamiento de sus miembros. Los detractores del aborto, hablan de una sociedad en la que hay predilección por la perfección física y estética y un rechazo a la discapacidad física o mental, a todo aquello que presenta taras o defectos, lo que se ha dado en llamar "handifobia" (Pardo, J., 2011); pero no se trata de una nueva forma de pensamiento, Aristóteles ya escribió en su política: "En lo que se refiere al matar o criar a los hijos, la ley debe prohibir que se críe cosa alguna tarada o monstruosa".

Desde esta perspectiva el diagnóstico prenatal es interpretado como el instrumento de elección para la "eugenesia fetal". La amniocentesis o biopsia corial, se convierten en prácticas handifóbicas, métodos que indican abortar cuando el feto

presenta anomalías importantes. Se hace referencia al derecho al niño sano como parte esencial del bienestar materno, pero también como un derecho de la mujer a eliminar un feto cuando viene defectuoso, argumentándose que el aborto justificado por anomalías en el feto, permite a las parejas embarcarse en nuevos embarazos libre de peligro (Somerville, M., 2008; Sutton, A., 2010). Esta idea resulta contradictoria si se tiene en cuenta que hoy día, las expectativas terapéuticas para que una persona con síndrome de Down, tenga una calidad de vida óptima son bastante esperanzadoras.

El fácil acceso que existe al diagnóstico prenatal lejos de concebirse como una mejora en la calidad asistencial lo que está haciendo es fomentar el aborto en caso de cromosomopatías y/o malformaciones fetales al apoyar la idea generalizada de que una paternidad consciente no es compatible con traer al mundo un hijo con discapacidad (Requena, P., 2008, Bromage, D., 2006; Pardo, J., 2011). Esto conduce cada vez más a la práctica de una medicina defensiva (miedo a la responsabilidad legal) que lleva a ofrecer el diagnóstico prenatal incluso cuando no exista ninguna de las indicaciones previstas.

No obstante, las leyes y en particular las políticas de salud, tratan de dar un fundamento y una proyección muy distinta a las intervenciones prenatales abogando por:

- El derecho de la mujer gestante a conocer todo lo que tenga que ver con su salud y la del feto que está gestando, lo que significa tener derecho a contar con servicios de salud reproductiva, a los beneficios del progreso científico y al acceso al aborto seguro.
- El derecho al respeto de su autonomía, a la libertad para tomar decisiones y por tanto a la autodeterminación de su propio cuerpo.
- El derecho a una maternidad libre, consciente y responsable de acuerdo a sus necesidades y realidades de vida.

El diagnóstico prenatal es, en la actualidad, un derecho de la población, pero ese derecho va acompañado de la necesidad de recibir una información lo más completa posible. “Los profesionales implicados en el diagnóstico prenatal, deberían exigir que se establecieran los recursos suficientes para que, en cada IVE por defectos fetales, se puedan efectuar todos los estudios necesarios que

permitan ofrecer una buena información a los padres sobre el diagnóstico y sobre los riesgos potenciales de repetición en los futuros embarazos de la pareja” (Martínez-Frías, M., 2003).

### 1.1.3. Modelo biológico vs Modelo biopsicosocial

En las últimas décadas, situaciones de la vida cotidiana que crean tristeza o malestar han sido consideradas en gran medida como objetivo terapéutico, tanto por el sistema sanitario como por los profesionales y la ciudadanía (Ortiz, A., De la Mata, I., 2004). Esta premisa ha llevado a confusión entre sentimientos humanos (frustración, pérdida, ira, soledad, etc.) y enfermedades y tratarlas como tales, cuando en realidad lo que precisaban eran actuaciones informativas de apoyo afectivo o consejo que permitiesen a las personas a afrontar el dolor o malestar con sus mejores recursos personales.

La tendencia por parte de la medicina hacia un reduccionismo biológico que separa cuerpo y mente ha hecho que, durante muchos años, el diagnóstico y el tratamiento de la parte física de la persona hayan sido las únicas acciones posibles desde los sistemas de salud (Engel, G., 1977). Las políticas de salud están orientadas hacia la enfermedad y no parecen que enfatizan en la integridad del ser humano, su calidad de vida, el contexto social y el bienestar psicológico.

La comunicación en cambio apuesta por una visión Biopsicosocial u holística que sin contradecir a la biomédica contempla todas las perspectivas de la enfermedad y no solo la biológica (Borrell, F., 2002). En este sentido:

- **La salud, según la Organización Mundial de la Salud**, tiene una definición concreta: “Es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”. Esta definición es el resultado de una evolución conceptual, ya que surgió en reemplazo de una noción que se tuvo durante mucho tiempo, que presumía que la salud era, simplemente, la ausencia de enfermedades biológicas y postulaba una etiología fisiología de la enfermedad y un tratamiento farmacológico o quirúrgico. La OMS revisó la definición y finalmente la reemplazó por esta nueva, en la que la noción de bienestar humano trasciende lo meramente físico. La etiología de la

enfermedad es biológica o psicosocial y, frecuentemente, resultado de una interacción entre ambas.

- **El clásico aforismo: “no hay enfermedades sino enfermos”.** No ha sido asimilado aún por muchos profesionales de la salud, en tanto en cuanto siguen la antigua división teórica cartesiana donde el cuerpo y la mente son tratados como entidades separadas y erróneamente lo aplican en su trato diario con los enfermos en lugar de considerar a la persona como un todo. Los pacientes no son únicamente una dolencia ni se reducen a una sola parte de sus cuerpos. No son simples portadores de patologías, son seres biopsicosociales y por lo tanto también tienen sentimientos, expresan emociones, tienen necesidad de relacionarse con otras personas e interactuar con ellas. Cuando una persona tiene un problema de salud grave, no enferma únicamente su organismo, el proceso al que tiene que enfrentarse le afectará tanto a nivel somático como psíquico, experimentando cambios y desajustes en su entorno familiar, sociocultural e incluso laboral. (Barroso, R., Torres, E., 2001).

En la actualidad hay consenso científico y social sobre la necesidad de devolver a las personas el protagonismo sobre su propia salud y en especial sobre esferas como las vivencias o el control de las emociones (Rivera, F., Álvarez- Dardet, C., & Ruíz-Cantero, M., 2011).

#### **1.1.4. La relación clínica**

La relación que el profesional sanitario logra establecer con el paciente constituye el eje vertebrador de la práctica clínica. El éxito de la misma va a depender en gran medida de la capacidad y habilidad del profesional para interactuar y motivar el diálogo con el paciente. Otro aspecto fundamental es la empatía, la actitud del profesional de ponerse en el lugar del otro, de sintonizar con sus vivencias, de comprender su situación de dependencia, para poder ofrecer una relación de ayuda personalizada y adaptada a las necesidades del paciente (Pons, X., 2006).

El paciente a su vez sabe percibir que con los profesionales que establece relaciones altamente satisfactorias y productivas suelen ser aquellos que además de ser capaces de satisfacer sus necesidades de salud también cubren las

comunicativas y emocionales. La relación clínica implica comportamientos inteligentes de solidaridad, altruismo, respeto, dignidad, con deberes y derechos para ambas partes (Costa, A., Siurana, J., Padilla, C., Vicente, S., & Ordovás, R., 2011).

Para que la interacción establecida resulte positiva, es necesario entre otras cosas, que el profesional de la salud, sepa manejar las implicaciones emocionales, socioculturales e incluso terapéuticas que derivan de la comunicación. Es imprescindible que el personal sanitario en activo adquiera habilidades comunicativas que le permitan tratar a los pacientes de un modo más asertivo y por consiguiente también es necesario que las universidades faciliten el estudio y aprendizaje de los principios en los que se fundamenta la comunicación interpersonal con la finalidad de que en las instituciones sanitarias se consiga implantar como una habilidad profesional inherente a la práctica clínica (Peña, J. & Solé-Balcells, F., 2010).

En el pasado, la escasez de recursos obligaba al profesional a emitir un diagnóstico a partir de los datos revelados durante la entrevista y de los signos recogidos a través de la exploración física. Las pruebas técnicas y de laboratorio estaban muy limitadas. La colaboración del paciente, la aceptación del plan terapéutico y su continuidad en el tiempo se conseguían gracias a la combinación de tres elementos: La comunicación, la comprensión y la confianza (Arrubarrena, V., 2011).

La relación entre el profesional de la salud y el paciente, se encuentra actualmente en crisis. Se habla cada vez más de una actitud desconfiada del paciente hacia el profesional y de una cierta actitud superficial a la inversa (Ortiz-Quezada, F., 1997). El paciente acude a la consulta con el único objetivo de curarse, en lugar de ser tratado y entablar una relación más humana con el profesional y este como encargado de diagnosticar y tratar al paciente, no se involucra más allá ni indaga en los problemas psicológicos o sociales del paciente ni tampoco le pregunta cómo o qué siente.

### **Tipos de relación clínica:**

En la interacción del paciente con el médico y el equipo de salud, basada en la comunicación y la disposición para conseguir objetivos comunes, como son la prevención de enfermedades, preservación y recuperación de la salud, con rehabilitación y reintegración al núcleo familiar, social y en ocasiones laboral, existen varios modelos que describen la relación entre el profesional de la salud y el paciente (Gutiérrez, S., 2007).

#### *A) Modelo paternalista:*

En el que prevalece la actitud autoritaria del médico que dirige el curso las acciones, indica y/o realiza los procedimientos diagnósticos, dictamina los planes terapéuticos a seguir, mientras que el enfermo solo acata las indicaciones, sin que se tomen en cuenta su opiniones, dudas o temores.

#### *B) Modelo Dominante:*

El paciente, en base a sus conocimientos o a la información que ha obtenido, pide o exige que, de acuerdo con el diagnóstico establecido se realicen determinados procedimientos diagnóstico-terapéuticos.

#### *C) Modelo de responsabilidad compartida:*

En este modelo se establece una buena comunicación, se informa al paciente y a su familia, lo referente a su enfermedad, el diagnóstico, el tratamiento y el pronóstico, así como la posibilidad de complicaciones. Se aclaran sus dudas y se trata de disipar sus temores; se discuten las alternativas y en forma conjunta se toma la mejor decisión. La conexión es mutua y recíproca entre profesional y paciente lo que favorece una participación activa y de cooperación entre personas adultas responsables y autónomas.

Desde estos modelos integradores de la salud, resulta evidente la importancia de la comunicación social, en aspectos tales como:

- La transmisión de información que permita a los ciudadanos conocer las diferentes opciones de conducta saludable o de riesgo.
- La creación de hábitos de conducta saludables mediante la implantación de programas de educación para la salud.

*D) Modelo Mecanicista:*

La atención se lleva a cabo de acuerdo con disposiciones administrativas estrictas; se siguen protocolos de manejo rígidos, el paciente no elige al médico tratante y no siempre es atendido por el mismo profesional lo cual interfiere en la relación clínica. El exceso de burocracia y trámites administrativos retarda el tratamiento y deteriora la relación.

Si bien, la relación clínica ha ido evolucionando a lo largo de los años, pasando de un modelo de tipo paternalista y autoritario, esto es, pasivo, a otros modelos más igualitarios, como el modelo de responsabilidad compartida, más activo, en el que ambos protagonistas de la relación tienen voz y voto en la toma de decisiones (Lázaro, J., Gracia, D., 2006), la realidad parece bien distinta y todas las personas que intervienen de esta relación, actualmente se encuentran organizadas según el clásico modelo paternalista, estableciéndose entre ellas una jerarquía bien delimitada.

El poder que todavía se sigue asociando socialmente a la figura del médico dificulta la comunicación y constituye un obstáculo importante a la hora de establecer una relación más cercana. La autoridad que detenta el médico frente a la persona que está tratando, a veces ayuda a conseguir ciertos propósitos terapéuticos a corto plazo como iniciar un tratamiento o adoptar temporalmente pautas de vida saludables, sin embargo, si se carece de habilidades sociales y/o comunicativas y no se trabaja entre otras actitudes la empatía; se acaba generando una creciente desconfianza que no favorece la continuidad de lo pactado y tiende a distanciar definitivamente la pseudo-relación que parecía haberse creado entre ambas partes. La distancia social entre el paciente y el equipo de enfermería no es tan marcada al tratarse de los profesionales sanitarios que más tiempo pasan a pie de cama, acompañándole durante todo el proceso de la enfermedad (Mirón, R., 2010).

Teniendo en cuenta que la mayoría de los problemas obstétricos están relacionados con patologías que tienen su origen en determinados procesos biológicos, establecer un diagnóstico y comunicarlo al paciente, recae única y exclusivamente en el médico.

Enfermería carece de la capacidad legal para transmitir información de estas características, aunque participa durante todo el proceso proporcionando sus servicios de un modo integral (educando, cuidando, curando, apoyando, acompañando...) posee información de primera mano a cerca de las necesidades del paciente, de los sentimientos, miedos y expectativas que este tiene y conoce también a la familia con la que mantiene conversaciones a diario. La enfermera alivia no solo el dolor físico sino también el espiritual y está demostrado que una mayor proximidad genera mayor confianza y favorece la negociación (Farrel, M., 1999).

Desde una perspectiva sistémica, el equipo de salud pasa a formar parte del entorno del paciente, como nuevos elementos con los que se interrelaciona. Una vez que el médico informa, La enfermera por su mayor accesibilidad es abordada con frecuencia por el paciente y su familia, con la intención por parte de estos, de obtener más información, resolver dudas y buscar apoyo. Al tratarse de un proceso interdisciplinar tanto el profesional de enfermería como el médico tienen suficiente información sobre el paciente y su enfermedad (Calero, P., 2011).

Antiguamente el médico llegaba a establecer una relación estrecha con el paciente puesto que ambos compartían códigos que facilitaban la comunicación. Los avances en el campo de la medicina y la consiguiente reestructuración de los servicios de salud dentro de la organización de las instituciones sanitarias públicas son responsables de la complejidad asociada a los procesos asistenciales: Prolongación excesiva de los trámites burocráticos (el tiempo empleado en consultar la historia clínica en el ordenador, confeccionar los informes, imprimirlos y firmarlos es superior al dedicado en atender al paciente), para un mismo problema de salud, el paciente es atendido por diferentes profesionales de la misma o distinta especialidad, cada uno de ellos con estilos y habilidades propias a la hora de informar (Jinich, H., 1997; Kuthy, P., 2003).

Los tratamientos tanto preventivos como curativos están basados en la realización de un sinnúmero de procedimientos técnicos y pruebas diagnósticas, durante los cuales, la parte informadora solo dispone de conjeturas que apenas verbaliza para no alarmar innecesariamente y mantener la objetividad en cada momento. Algunas de

estas pruebas o procedimientos son invasivas, otros requieren tomar decisiones rápidas, convirtiendo la relación clínica en una experiencia negativa, con bastantes posibilidades de llegar a romperse. El angosto camino que ha de recorrer el paciente por las distintas unidades clínicas para completar el plan terapéutico acaba dificultando la comunicación puesto que la probabilidad de que la información o parte de ella pueda perderse o distorsionarse es mayor (Bascuñan, M., 2005).

Las políticas sanitarias dan prioridad a la promoción y prevención de la salud y es por ello que muchas personas sanas preocupadas por conservar su salud, demandan determinados servicios; sin embargo, la relación actual entre el profesional y el paciente es dual y tiene como origen la enfermedad, es decir, concibe erróneamente que la persona que demanda cuidados ha de encontrarse necesariamente enferma o que debe ser atendido como si lo estuviera.

Se han acuñado ciertos términos para hacer referencia a las personas que demandan servicios de salud que no parecen los más adecuados para describir un tipo de relación clínica basada en la adopción de modelos más igualitarios:

- **Paciente:** Puede ser interpretado erróneamente al indicar cierta pasividad, a pesar de ser el propio sujeto quien toma la iniciativa para establecer una relación clínica con el sistema sanitario. Según el diccionario y en un contexto sanitario, paciente se define como “persona que padece físicamente y que por lo tanto se encuentra bajo atención médica”.

De nuevo se vuelve al modelo biológico que solo tiene en cuenta la parte física y no contempla la parte psicológica o social.

- **Consumidor/Cliente/Usuario:** Estos términos denotan un rol particular dentro de la relación clínica. El término consumidor pone de manifiesto la creciente tendencia de considerar a la salud como un bien de consumo y a los pacientes como consumidores. En este sentido encontramos pacientes y familiares que exigen con frecuencia el acceso a determinados servicios sanitarios que, en opinión de los profesionales, no son apropiados. Reclaman el “derecho” a todo servicio médico que consideren que los puede beneficiar y a menudo los profesionales están dispuestos a aceptarlo, incluso cuando están convencidos que el servicio no puede

ofrecer ningún beneficio para el estado del paciente. Se trata de un claro ejemplo de modelo dominante, donde el paciente dirige las acciones previo pago de las mismas. Ocurre algo similar con el término “cliente” que, en un contexto económico, concibe la profesión médica como “ejercicio liberal” y a los pacientes como “clientela”. Con el término “usuario” se alude a una persona que de manera libre y autónoma demanda servicios de salud de forma gratuita en el contexto de la sanidad pública o mediante pago cuando se trata de sanidad privada. De esta manera se le reconoce al paciente el derecho de ser atendido correctamente por el médico y otro personal sanitario (enfermeras, auxiliares), eximiendo al médico de su poder absoluto. Por otro lado, este nuevo concepto puede deshumanizar la relación, convirtiendo a la medicina en un mero negocio, en donde la relación asistencial se establece a través de un contrato de servicios (Geyman, J., 2008).

En la época, durante la cual, la relación clínica se caracterizaba por la confianza que el paciente depositaba en la medicina y especialmente en el médico que el mismo escogía para tratar sus problemas de salud, no había demandas por una mala atención sanitaria. La escasez de recursos para establecer un diagnóstico tampoco constituía un factor determinante. Las demandas comienzan a interponerse cuando los sistemas de salud reorganizan sus servicios en base a los avances conseguidos en ciencia y tecnología haciéndolos más complejos, de manera que aspectos como la comunicación, la comprensión y la confianza dejan de tener importancia para la relación clínica que se vuelve más fría y que empieza a caracterizarse por la práctica de una medicina defensiva. Es un hecho constatado que una buena parte de las demandas ocurren como consecuencia de una deficiente información. Por otro lado, el progreso social junto a una pseudocultura médica influenciada por el fácil acceso a internet, han contribuido a que el paciente con una mejor formación cultural adquiriera mayor conciencia de sus derechos y de la existencia de un marco legal que protege su salud (Guzmán, J., 2011).

Como ocurre en otras profesiones cuyo centro de atención es el individuo, por ejemplo, en la educación, la ciencia médica no es inmune a las nuevas tendencias y corrientes que surgen como consecuencia del mundo globalizado en el que vivimos y que afectan con mayor ferocidad a las instituciones públicas. En el contexto de la situación económica actual, en crisis en pleno siglo XXI, los recursos necesarios

para proporcionar una atención integral a los pacientes son inadecuados. La sobrecarga de trabajo, merma la capacidad del profesional para poder garantizar unos cuidados de calidad. Se invierte cada vez más en maquinaria e instrumentos de alta tecnología que suponen un avance científico importante, pero sustituyen el trabajo humano, limitando así, los momentos que eran aprovechados para conversar con el paciente y preguntarle por su estado. (Moreno, M., 2006).

El paso del tiempo, el perfeccionamiento de las pruebas diagnósticas y el descubrimiento de procedimientos más sofisticados, aunque no han sido capaces aún de sustituir de forma radical el poder terapéutico de una buena relación interpersonal, si se han convertido en el paradigma de la medicina actual (Rivero, O., Tanimoto, M., 2000).

El desarrollo científico tiende hacia una medicina virtual, sin encuentros, basada en historias clínicas informatizadas, dejando de lado la entrevista clínica cara a cara con el paciente (Zarco C. 2010).

### **1.1.5. La Comunicación en salud**

La comunicación es el medio que permite al profesional educar en salud a sus pacientes, a la comunidad a la que presta sus servicios, atendiendo no solo a la esfera física (físico, biológico, bioquímico y sintomatológico), también a la esfera psicológica (Cognoscitivo, emocional y afectivo: miedo, ansiedad, autoestima, incomunicación, incertidumbres vitales, etc.) y a la esfera social (relaciones interpersonales, familiares, laborales).

Desempeña un papel importante en la difusión de conocimientos, en la modificación o reforzamiento de conductas y en el estímulo a procesos de cambio social que contribuyen al mejoramiento de la calidad de vida. Así mismo abarca el estudio y uso de estrategias de comunicación para informar e influenciar decisiones individuales y comunitarias que mejoren la salud, pudiendo contribuir en todos los aspectos de la prevención de la enfermedad incluyendo las relaciones entre los profesionales de la salud y los pacientes, la adherencia del individuo a recomendaciones clínicas y regímenes terapéuticos, la comunicación preventiva y

la construcción de mensajes y campañas de salud pública para informar sobre posibles riesgos para los individuos y las poblaciones. El fin último es:

- *Estimular a las personas para que busquen más información, y en algunos casos, dar lugar a estilos de vida saludables.*
- *Conseguir una utilización racional de la oferta de servicios de salud y mejorar la eficiencia y efectividad de los programas dirigidos a la prevención de la enfermedad y promoción de la salud.*

El diseño de programas de control e información relacionados con procesos de salud y enfermedad como el de Diagnóstico Prenatal están basados en estos fundamentos.

#### **1.1.5.1. La comunicación en la sociedad actual**

En los albores del siglo XXI, el proceso comunicacional sigue manteniendo sus características y fundamentos originales, lo que ha cambiado radicalmente con el paso del tiempo son los medios utilizados para comunicarnos. Estos medios han ido haciéndose cada vez más complejos de forma paralela al desarrollo tecnológico. Hemos dejado de centrar nuestra atención en las personas para pasar a depender exclusivamente de instrumentos capaces de procesar la información simplificando y agilizando los registros y, en consecuencia, multiplicando el radio de acción y las posibilidades de lograr mejores beneficios. La información se ha hecho uniforme porque ha conseguido llegar a todos los rincones del mundo. Gracias a los medios de comunicación de masas obtenemos información sobre los acontecimientos en el mismo momento en que se producen, pero en este gran cambio o transformación no todo es positivo, hoy día el desarrollo técnico y social ha abocado en una deshumanización profunda de la comunicación en todos sus ámbitos y con especial crudeza en el de la salud (Rodríguez, H., 2006).

La interacción social de hoy es virtual; en la vida ordinaria, hemos cambiado las tertulias con amigos y las conversaciones alrededor de la mesa familiar, por seguir multitud de perfiles en *Facebook* o chatear con personas desconocidas en *Messenger*.

Hoy conocemos a las personas “virtualmente”, conocemos lo que ellas quieren dar a conocer. Se podría decir que, de una relación personal, hemos pasado a una relación impersonal, en la cual no conocemos a las personas realmente, no sabemos cómo sienten, como piensan ni cómo se comunican.

Hay ocasiones en las que a pesar de proporcionar al paciente una información completa y establecer una buena comunicación con él, este recurre a los medios e instrumentos de información que la tecnología pone a su alcance (especialmente a través de internet), con la finalidad de encontrar alternativas o de hallar un remedio milagroso para sus problemas de salud.

No obstante, la mayoría de los pacientes desconocen los criterios necesarios para identificar que publicaciones tienen validez científica y cuáles no. Sin reparar en la fiabilidad y veracidad de las fuentes, aceptan esa nueva información y la comparan con la obtenida por parte del profesional. La mezcla de información genera aún más desconfianza y confusión, sobre todo cuando los contenidos se contradicen o se exageran.

Estas situaciones son muy frecuentes e invitan a reflexionar si el acceso desmedido a las redes virtuales atenta contra la seguridad y sensibilidad de sus usuarios, en tanto en cuanto no hay una normativa legal que prohíba la publicación de determinada información sin contrastar y cuyo impacto puede provocar una verdadera alarma social.

La sobreinformación a la que estamos expuestos en la sociedad actual puede llegar a ser tan perjudicial como la desinformación y justifica una vez más la necesidad que tiene el paciente de preguntar y dialogar directamente con el profesional para aclarar conceptos y resolver sus dudas.

El uso irresponsable de la tecnología deshumaniza las relaciones sociales, transformando el proceso comunicativo en un acto impersonal, al no propiciar el contacto físico, la interacción cara a cara y sobre todo al restar protagonismo al lenguaje no verbal, complemento imprescindible para que el mensaje emitido adquiera significado pleno (Reyes-Ortiz, C., 1996).

En contra de los numerosos estudios que avalan la supremacía de la comunicación no verbal en las relaciones entre individuos y del papel tan importante que esta juega en la correcta recepción del mensaje, en la sociedad actual, los gestos, las miradas, la expresión de los sentimientos, son sustituidos por emoticonos y otros símbolos preestablecidos.

El uso de Internet difícilmente llegará a reemplazar la capacidad de un ser humano para poder conversar con otro y poder expresar cómo se siente, no solo con palabras sino también con el lenguaje corporal, con el tono de su voz y hasta con la sola presencia física. Llegar a persuadir a una persona para llevar a cabo una acción, realizar una negociación a fin de lograr un acuerdo, o simplemente identificar las emociones que afloran en ella, no pueden llevarse a cabo de forma exitosa ni percibirse con la misma intensidad ni con el mismo significado a través de un correo electrónico, una llamada o una serie de mensajes por *WhatsApp*.

El contexto o entorno en el que tiene lugar el proceso comunicativo constituye otro elemento fundamental para que la comunicación sea eficaz. Compartir un mismo espacio nos permite captar con mayor claridad las emociones tanto propias como aquellas que emergen en la persona que tenemos enfrente. El ritmo circadiano y las condiciones medioambientales (luz, temperatura, hora) pueden influir en nuestro comportamiento y por consiguiente interrumpir o motivar la comunicación (Buckman, R., 1994).

Lo que está a nuestro alrededor puede condicionar una respuesta, tanto es así que reaccionamos de una forma u otra en función de lo que percibimos a través de los sentidos; por tanto, no es lo mismo la comunicación que se establece entre dos personas que se encuentran en un mismo entorno físico en tiempo real, que cuando emisor y receptor se están comunicando por *Skype* o videoconferencia y se encuentran en diferentes lugares del mundo con husos horarios también distintos.

El entorno por otro lado debe asegurar la intimidad y privacidad del acto comunicativo. Durante el diagnóstico prenatal es muy importante cuidar el espacio físico teniendo en cuenta que se realizan entrevistas, exploraciones, pruebas ecográficas y se proporciona información importante respecto al embarazo. En las

instituciones sanitarias, los pasillos o las salas de espera atestadas de pacientes, vulneran el derecho a la confidencialidad y a la protección de datos (Alvés de Lima, A., 2003).

La comunicación humana no solo depende del entorno físico en el que tiene lugar, el contexto político, social, económico y cultural también influyen en el proceso de comunicarse tanto o más como las creencias y valores de los participantes.

### **1.1.5.2. Malas noticias**

Las últimas investigaciones evidencian que una comunicación efectiva es un factor crítico en la relación entre el profesional de la salud y el paciente. Son numerosos los problemas que pueden surgir cuando la comunicación es ambigua, apresurada e impersonal. Tanto es así, que el estilo de comunicación que emplea el profesional influye directamente en la forma en que el paciente asimila la información que recibe y de la cual, dependen sus decisiones, su adaptación psicológica a las nuevas circunstancias y su participación en el tratamiento. Otros problemas no menos importantes como el estrés, la ansiedad o la frustración acaban afectando tanto al emisor de la información como al receptor de la misma. "El concepto de comunicación incluye todos los procesos a través de los cuales la gente se influye mutuamente" (Bateson, G., & Ruesch, J., 1984).

De la comunicación depende el nivel de satisfacción de los pacientes respecto a la atención sanitaria recibida; sin embargo, la evidencia también señala que no todos los pacientes mejor informados son los más satisfechos, presentando niveles de insatisfacción semejantes a los no informados. Esta contradicción en los resultados se debe fundamentalmente a que:

- No basta con informar a los pacientes; además de un buen trato, es necesario que los pacientes puedan comprender y recordar lo que se les dice y por otro lado hay que intentar averiguar cuáles son sus necesidades de información. El estilo, es decir, la forma de entrevistar y de proporcionar información, es importante para alcanzar un buen nivel de satisfacción con la consiguiente insatisfacción por la mala interacción con el profesional (Hernández-Torres et al., 2006).

- Las palabras usadas por los profesionales (tecnicismos) no suelen ser reconocidas con frecuencia por los pacientes, o son entendidas de forma equívoca; por tanto, es necesario explicarles su significado o sustituirlas por otras según el nivel sociocultural. Es importantísimo ganarse la confianza del paciente combinando atención e información en su justa medida.

No hay que olvidar que en general, los pacientes suelen tener ideas preconcebidas sobre la salud y la enfermedad que interpretan a partir de sus propios esquemas mentales. Esta información que creen poseer y que construyen en la mente, puede llegar a alejarse parcial o totalmente de la realidad. Es por eso que, un mismo hecho, se percibe y experimenta de manera distinta. La forma de interaccionar, puede estar condicionada por los filtros de: la filosofía de vida, creencias y valores, influencia de familia y amistades, religión, costumbres (características sociales y culturales) experiencias previas, situaciones personales que cada uno puede estar viviendo, miedos, preocupaciones, ansiedades, cansancios, sueño, etc. (López, L., Cibanal, L., Noreña, A., & Alcaraz, N., 2010).

Cuando el profesional logra identificar y entender los problemas importantes de sus pacientes, es capaz de generar mayor satisfacción con la atención prestada, conseguir más fácilmente la negociación y adherencia al tratamiento e incrementar su propio bienestar por los resultados positivos de un manejo adecuado del paciente (Maguirre, P. 2002). Como en toda relación interpersonal, cuando el profesional llega a establecer una buena comunicación y es emisor y receptor al mismo tiempo, los logros en sus actuaciones vuelven como un *boomerang*, reportándole beneficios. Se ha encontrado una alta asociación entre la satisfacción del médico con su trabajo y el modo en que se desarrolla el proceso de comunicación con el paciente (Ruíz, M., 2002).

Si saber comunicar es importante, lo es mucho más cuando el contenido del mensaje no es favorable. Según Buckman (1984), El concepto de Malas Noticias hace referencia a: "Cualquier información capaz de alterar drásticamente la visión de un paciente sobre su futuro", tanto al comunicar el diagnóstico de una enfermedad considerada mortal como al informar del fracaso de la terapéutica curativa que se le administra.

Bor, Millar, Goldman & Scher (1993), se refieren a “situaciones en que existe una sensación de falta de esperanza, una amenaza al bienestar mental y físico, un riesgo de alteración del estilo de vida, o cuando un mensaje transmite una disminución de las opciones sobre la vida”.

Otra definición más completa es la de Ptacek (1996), que las define como “toda comunicación relacionada con el proceso de atención médica que conlleva la percepción de amenaza física o mental, y el riesgo de ver sobrepasadas las propias capacidades en función del estilo de vida establecido, existiendo objetiva o subjetivamente pocas posibilidades de afrontamiento negativos de reciente suceso.

Nomen (2008), “Aquella información (un diagnóstico negativo, las consecuencias de un grave accidente, la muerte o la mutilación...) capaz de alterar de manera drástica la visión que una persona puede tener respecto a su futuro, bien porque le afecta de manera directa y personal, o porque hace referencia a un ser querido”.

La Comunicación de Malas Noticias (CMN) está caracterizada por tener un fuerte componente emocional que afecta negativamente no solo al receptor de la misma sino también al emisor y a la relación que se establece entre ambos y tiene impactos en la vida de dichas personas. El apoyo psicológico, la relación de ayuda y dominar las estrategias de *counselling* son fundamentales (Arranz et al., 2003).

Una máxima que siempre hay que tener presente en la comunicación de malas noticias es que estas, pueden tomar formas muy diferentes. La manera con la que cada paciente percibe como buena o mala una noticia es muy subjetiva y por eso es tan importante comunicarse con las personas, conocer sus miedos, explorar sus sentimientos, ofrecerles apoyo moral, ayudarlos a cumplir sus expectativas.

No es únicamente una mala noticia aquella que se relaciona con una enfermedad grave como el cáncer o directamente con la muerte; para una persona, un diagnóstico de hipertensión o diabetes, o incluso un resultado analítico normal, puede significar una mala noticia cuando no recibe una respuesta acorde a lo esperado o cuando no ha sabido interpretar correctamente a priori la información

recibida. Aquello que para unos carece de importancia, para otros puede ser vital y afectarles realmente. El proceso de comunicación de malas noticias no consiste solamente en transmitir un diagnóstico y proponer un tratamiento, es mucho más que todo eso. El proceso no termina necesariamente con la eliminación de aquello que ocasiona el daño físico o que constituye el origen del problema, las repercusiones que derivan de un diagnóstico de malformación fetal no desaparecen con la interrupción del embarazo ni el duelo por la muerte de un bebé a las pocas horas de nacer, se resuelve con la llegada de otro hijo sano. Los factores que intervienen además de los físicos son numerosos e igual de importantes (sociales, psicológicos, culturales, laborales, familiares, etc.)

Otra cuestión importante a tener en cuenta es que la transmisión de información adversa se vuelve aún más compleja, cuando alude a experiencias que culturalmente tienen cierta transcendencia para el ser humano y que por tanto son especialmente conflictivas desde un punto de vista ético, al estar relacionadas con el principio y el final de la vida, como son la muerte de un ser querido ya sea por una grave enfermedad o por un acontecimiento trágico, la pérdida de un embarazo deseado o el nacimiento de un hijo que fallece en sus primeras horas de vida. Para tratarlas, es necesario tomar difíciles decisiones que pueden tener consecuencias negativas en las personas afectadas. En este sentido, Almanza (1998), entiende la CMN desde el punto de vista de la adaptación y nos habla que existe un vínculo entre recibir malas noticias y “el despliegue de la capacidad de *Coping*” que consiste en el enfrentamiento a una dificultad inusual en una situación en la cual el desarrollo de nuevas estrategias y la instrumentación de nuevas conductas es requerida.

Tradicionalmente se adoptan formas diferentes para comunicar una mala noticia, sin considerar el carácter holístico del ser humano, ni contemplar una visión integral del binomio salud-enfermedad, capaz de transformar la información en una herramienta terapéutica. Cada profesional desarrolla sus propias estrategias a partir de las experiencias y vivencias que ha tenido y que son el resultado de un largo proceso de auto- aprendizaje y, por otro lado, cada persona tiene una forma de ser, un modo de hacer frente a los problemas, un conjunto de creencias y valores, y una forma determinada de ver el mundo.

Hay tantas reacciones como personas; pero, al margen de esta individualidad que caracteriza al ser humano, hay que tener en cuenta que cada persona vive formando parte de una red de relaciones que configuran su propio sistema. Este sistema engloba a la familia, a los amigos, incluso al equipo de salud que interviene en la atención a su proceso y además es un sistema abierto que tiene que adaptarse a los cambios que provienen de los inputs y outputs del entorno que le rodea. También es sumamente importante prestar atención a las barreras y facilitadores comunicacionales, que puedan favorecer o por el contrario obstaculizar la transmisión efectiva de la información. Los protocolos elaborados hasta el momento (ABCDE, Bennett & Alison, etc.) proporcionan un apoyo indiscutible pues permiten trazar posibles estrategias para abordar el problema, pero no dejan de constituir indicaciones generales que finalmente tienen que ser adaptadas a las circunstancias particulares de cada caso; en este sentido juega un gran papel la idiosincrasia cultural de las personas involucradas en el proceso de comunicación de malas noticias pues del entorno sociocultural, puede depender la conducta del paciente y su forma de encarar la información recibida.

Buckman & Baile (2002), proponen un protocolo de seis etapas, en las que establecen las estrategias para la comunicación de malas noticias. Dichas estrategias permiten estructurar las entrevistas clínicas, ayudando a analizar los factores que dificultan o facilitan el proceso de comunicación. Para ello, es necesario recabar información completa y precisa sobre el contexto físico, la información que conoce el paciente, el conocimiento que este desea tener, cómo compartir la información, cómo responder a las emociones del paciente y la planificación y seguimiento del proceso.

<p><b>1ª ETAPA:</b> <b>PREPARAR EL CONTEXTO FÍSICO</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Elegir un lugar tranquilo, cómodo, privado.</li> <li>- Evaluar el estado emocional del paciente para averiguar si es el momento más adecuado para comunicar la mala noticia.</li> </ul> <p><b>¿Qué tal, cómo se siente?, o ¿Se siente hoy lo suficientemente bien para hablar un rato?.</b></p>
<p><b>2ª ETAPA:</b> <b>AVERIGUAR CUANTO SABE EL PACIENTE</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Conocer que información tiene y que percepción tienen del problema.</li> <li>- Saber que sospecha.</li> <li>- Que planes tiene a corto plazo.</li> </ul> <p><b>¿Qué le ha dicho el médico que le atendió?.</b> <b>¿Hay alguna cosa que le preocupe?, ¿Qué planes tiene usted respecto a su futuro?.</b></p>
<p><b>3ª ETAPA:</b> <b>AVERIGUAR LO QUE EL PACIENTE QUIERE SABER</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Valorar y establecer el nivel de detalle que el paciente solicita.</li> </ul> <p><b>¿Quiere que entremos más en detalle en el tema del diagnóstico o prefiere que hablemos ya de los procedimientos que hay que realizar?.</b></p>
<p><b>4ª ETAPA:</b> <b>DAR LA INFORMACIÓN</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Avisar desde un inicio de la presencia de mala noticias.</li> <li>- Utilizar un lenguaje claro y en términos accesibles para el paciente.</li> <li>- Evitar la excesiva brusquedad y franqueza al transmitir la información.</li> <li>- Dr información “en píldora”, a pequeñas dosis, corroborando que el paciente ha entendido el mensaje.</li> <li>- Evitar transmitir la sensación que no se puede hacer nada por el paciente.</li> </ul> <p><b>Lo siento mucho, tengo malas noticias para usted...</b></p>
<p><b>5ª ETAPA:</b> <b>RESPONDER A LAS EMOCIONES DEL PACIENTE</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Responder con empatía.</li> <li>- Validar, legitimar la respuesta emocional.</li> <li>- Utilizar preguntas exploratorias.</li> </ul> <p><b>En este caso lo más lógico es que uno se preocupe por su futuro...</b> <b>¿Qué está pensando en estos momentos?.</b></p>
<p><b>6ª ETAPA:</b> <b>ESTRATEGIA Y RESUMEN</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ofrecer un resumen con la información más relevante.</li> <li>- Discutir con el paciente las estrategias y cursos de acción a partir de la información suministrada.</li> </ul> <p><b>¿Alguna duda o pregunta?.</b></p>

**Tabla 2. Protocolo modificado comunicación malas noticias**  
Fuente: (Tomado de Buckman, R. y Baile, W., 2002)

Una revisión exhaustiva de la bibliografía pone de manifiesto la importancia de comunicar de manera adecuada una mala noticia; Barbero (2006), en su artículo “El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar” hace mención a aquello que no ayuda en la comunicación de las malas noticias como es el paternalismo clásico o el encarnizamiento informativo.

En un estudio realizado por Jurkovich (2000), se analiza la relevancia de determinados aspectos en la CMN, siendo la actitud del emisor de las malas noticias la característica más relevante para las familias que participaron en el

estudio, seguida de la claridad del mensaje, la privacidad y el conocimiento y habilidad para responder a las preguntas.

Mirón (2010), en su estudio “Comunicación de malas noticias: perspectiva enfermera” señala que, para mejorar la atención, primero habría que fomentar la comunicación entre los profesionales mediante la constitución de grupos multidisciplinares que desempeñen sus funciones de forma coordinada, enriqueciendo así el proceso asistencial y concluye que para ello también son necesarios programas formativos para desarrollar la capacidad de manejar las respuestas humanas porque de dicha capacidad dependerá que se realice un buen afrontamiento de la enfermedad.

Autores como Lind (2011), en su estudio “Family members' experiences of wait and see” as a communication strategy in end-of-life decisions” también considera necesario la claridad del mensaje a la hora de CMN, de tal manera que no existan ambigüedades en la comunicación y que la información sea honesta, facilitando de este modo que la familia pueda participar en el proceso de toma de decisiones.

Ruíz (2012), en su artículo “La Calidez de una Mala Noticia” pone de manifiesto cómo la familia de un paciente colabora de forma positiva al otorgar la importancia que se merecen aspectos como el entorno y el cuidado holístico de la persona enferma.

## **1.2. JUSTIFICACIÓN:**

Un alto porcentaje de los mensajes que los profesionales de la salud tienen que transmitir a las personas a las que prestan sus cuidados y con las que interactúan personalmente, consisten en malas noticias. En este sentido, la insatisfacción manifestada por muchos pacientes en relación a diferentes aspectos de la comunicación con los profesionales contrasta con el alto nivel de satisfacción que suele darse con otros servicios sanitarios.

La reciente incorporación de los estudios universitarios de enfermería al proceso de Bolonia, dentro del espacio europeo de educación superior junto con el papel cada

vez más destacado de la disciplina en las investigaciones basadas en la evidencia y especialmente en los estudios centrados en los cuidados de salud; proporcionan una oportunidad de oro para que estudios como el que nos ocupa, consigan plasmar a partir de testimonios en primera persona, “el sentir” no solo de los pacientes afectados por una mala noticia sino también el de los propios profesionales involucrados en el proceso y conocer las necesidades de ambos, para que los logros alcanzados reviertan por un lado en una mejor adaptación de los contenidos curriculares a las demandas sociales (mejorando así su calidad y competitividad) y por otro lado en una organización de la atención mucho más eficaz.

Es por tanto necesario, el conocimiento de las prácticas sociales y en particular el análisis de las relaciones interpersonales y de los procesos comunicativos que se desarrollan dentro del contexto sanitario. Esto permitirá la revisión de las estrategias en materia de salud, dirigiendo la organización de la asistencia hacia modelos más acordes con las enfermedades o defectos congénitos diagnosticados precozmente, con el duelo consustancial a las pérdidas perinatales y con la situación política y social actual.

La coordinación de las unidades dedicadas al control del embarazo con otros servicios sanitarios y de apoyo clínico (laboratorio, atención primaria, medicina interna, salud mental, trabajo social, etc.), el uso de las nuevas tecnologías, la coordinación entre los miembros del equipo de salud respecto a la continuidad de los cuidados, el compromiso en la adquisición de habilidades comunicativas y por último la participación activa de los pacientes en la toma de decisiones, mejorarían la calidad asistencial y optimizarían la gestión de los recursos sanitarios.

Este estudio favorece, el acercamiento a la realidad social de un grupo de mujeres que solas o en compañía de sus parejas, sufren la pérdida de un embarazo y sus perspectivas sobre el futuro. La dicotomía entre proceso fisiológico-proceso patológico, no solo supone el afrontamiento del duelo por la pérdida del bebé sino también la búsqueda de respuestas ante un acontecimiento inesperado. Para ello, es necesario conocer y comprender cómo estas mujeres que reciben una mala noticia sobre su embarazo perciben, experimentan, asimilan el cambio de

conceptualización y el paso de un estado fisiológico, natural, de buena esperanza a otro patológico, enfermo, de mal pronóstico.

Este estudio nos permite analizar el problema desde el extremo opuesto, acercándonos esta vez a la realidad social de muchos profesionales que tienen la compleja tarea de actuar como emisores de malas noticias.

Al mismo tiempo, potencia el debate debido al interés que suscitan los temas relacionados con el nacimiento frustrado de un hijo, por su facilidad para generar empatía en cualquier ser humano, por la carga emotiva y el impacto psicológico que conlleva parirlo muerto y la invisibilidad administrativa que acompaña a estas muertes perinatales, porque social y culturalmente sigue siendo un tabú hablar de ello y existe la necesidad de que deje de serlo; pero especialmente por el dilema ético y moral que gira en torno a la difícil situación de tener que decidir la interrupción o no de un embarazo y también por las repercusiones que durante todo el proceso pueden surgir de la comunicación y de la asistencia y apoyo proporcionados por los profesionales.

La observación directa y posterior análisis de la práctica clínica junto con el conocimiento de los miedos e incertidumbres, creencias, vivencias y experiencias, valores, intereses y actitudes de pacientes y profesionales, contribuye potencialmente al desarrollo de la mejora en la comunicación y relación entre ambas partes. Observar el modo en que los profesionales sanitarios comunican una mala noticia e interactúan con el paciente, tiene como propósito, reflexionar sobre cómo mejorar en la práctica acometiendo medidas que garanticen el éxito de las estrategias de atención.

El presente estudio resulta relevante por los beneficios que una visión integradora de los problemas planteados, puede aportar a nivel asistencial, respecto a la seguridad y calidad en los cuidados. Un sistema de salud que apuesta por la eficiencia y efectividad de sus estrategias es aquel que en su gestión contempla las necesidades, preocupaciones, valores, pensamientos creencias y actitudes de las personas que acceden a él ya sean los propios afectados, sus familiares o los profesionales que desempeñan su trabajo.

Como se ha venido planteando hasta ahora, El estilo de vida predominante, el deterioro cada vez más patente en la relación clínica, las barreras en el proceso comunicativo, especialmente en situaciones adversas, la escasa formación y por tanto, la falta de entrenamiento de los profesionales de la salud en habilidades sociales y/o relación de ayuda y por último y no por ello menos importante, el impacto que en función de la calidad de la atención, tienen las intervenciones prenatales desde el punto de vista epidemiológico, evidencian la imperiosa necesidad de abordar estas cuestiones de forma conjunta. La bibliografía disponible adolece de esta visión integradora y no profundiza en el papel activo y en muchas ocasiones decisivo de los profesionales de la salud.

## 1.3. OBJETIVOS

### 1.3.1. Objetivo general

**Conocer y Comprender** desde una perspectiva fenomenológica, cómo se produce la comunicación de malas noticias a mujeres embarazadas, relacionadas con el diagnóstico prenatal de anomalías congénitas fetales, en el Hospital Costa del Sol de Marbella, Málaga.

### 1.3.2. Objetivos específicos

**1.- Conocer y analizar** las *perspectivas e intervenciones* de los profesionales de la salud en situaciones de comunicación de un diagnóstico prenatal adverso, incluyendo las *estrategias y habilidades* para cubrir las necesidades de información y manejar las respuestas emocionales de las mujeres afectadas.

**2.- Describir** las *percepciones* que estas mujeres tienen, respecto a la experiencia vivida y al apoyo recibido, a partir de sus propios discursos.

3.- **Comprender** el significado que para las mujeres afectadas tienen las **representaciones e imaginarios sociales** en torno a la maternidad y su influencia en los patrones de conducta emergentes a partir de la recepción de la mala noticia.

4.- **Identificar las diferencias** que pudieran existir en la comunicación de malas noticias a mujeres embarazadas, cuando emisor y receptor son del mismo o de distinto sexo y **las similitudes** respecto a los motivos que justifican la interrupción del embarazo tras la confirmación diagnóstica de un defecto congénito.



## ***Capítulo II***

---

---

# ***Marco Teórico Conceptual***



## 2.1. LA INTERACCIÓN SOCIAL COMO BASE DE LA COMUNICACIÓN Y DE LAS RELACIONES HUMANAS

Dado que el propósito central de este estudio es conocer cómo se produce la comunicación de malas noticias a mujeres embarazadas relacionadas con el diagnóstico prenatal de anomalías congénitas fetales, se ha optado por un enfoque teórico y conceptual interdisciplinario para poder identificar y describir las diferentes características del fenómeno y revisar cada uno de sus aspectos adecuadamente. Este modo de proceder ha permitido también comprender en su máxima extensión la percepción de las personas directamente implicadas y el papel desempeñado por los profesionales.

En primer término, se ha tomado como marco de referencia la Teoría de la Comunicación Humana desde una perspectiva constructivista, sistémica y pragmática, haciendo especial hincapié en su dimensión interpersonal. Por tanto, el abordaje de este problema de investigación también se valdrá de la Teoría Constructivista (Interaccionismo Simbólico) y Teoría General de sistemas. Los distintos acercamientos contribuyen a una mayor comprensión de los procesos comunicativos atendiendo a su complejidad.

Resulta fundamental dar cuenta de ciertos conceptos:

Entenderemos la comunicación, del mismo modo en que es definida por Watzlawick (1971), esto es, como un “Conjunto de elementos en interacción en donde toda modificación de uno de ellos afecta las relaciones entre los otros elementos” (Marc & Pinard, 1992). La comunicación así concebida, es un proceso permanente y de carácter holístico, un todo integrado, incomprensible sin el contexto en el que tiene lugar.

El concepto clave para entender el proceso comunicativo es el de interacción: la relación entre individuos en contextos específicos.

Toda relación o interacción depende del contexto. El momento y las características del lugar influyen en la manera en que las personas se comportan y la manera en

que se comunican y cómo reaccionan. Es decir, reaccionamos de manera diferente según el lugar donde estemos, según las personas con las que estemos y el tipo de evento, acontecimiento o lo que esté ocurriendo en ese momento.

En este sentido, **La Psicología Social** ha ido prestando en las últimas décadas cada vez mayor atención a los procesos y contextos comunicativos, integrándolos en el estudio de dos amplios conceptos: el de interacción social y el de influencia social que, junto a la consideración de los contextos sociales y las características personales de los interlocutores tratan de enmarcar y explicar el proceso comunicativo (Loscertales, F., & Gómez, T., 1998).

La interacción es siempre comunicación, y es mediante el proceso comunicativo que los sujetos sociales adquieren capacidad reflexiva para verse a sí mismos desde el enfoque psico-social y para dar forma y sentido a la realidad social que los rodea desde el enfoque de la sociología fenomenológica.

Uno de los conceptos centrales de la fenomenología en torno a la interacción, es la **Percepción** entendida como el proceso mental mediante el cual una persona selecciona, organiza e interpreta de manera lógica o significativa a partir de experiencias previas, del estado emocional y de las expectativas actuales; la información proveniente de estímulos, sentimientos, acontecimientos, etc. “*La percepción es un proceso de interacción entre el individuo y la sociedad a la que pertenece*” (Hernández, D., 2000). Creamos el mundo que percibimos, no porque no exista una realidad externa, sino porque seleccionamos y remodelamos la realidad que vemos para conformarla a nuestras creencias acerca de la clase de mundo en el que vivimos. (Bateson, G., 1972).

Las percepciones son por tanto interpretaciones individuales influenciadas por aspectos sociales y culturales y limitan el estilo de comunicación y de interacción de una persona con otra, porque, al igual que los valores y las creencias, son diferentes para cada uno, e intentamos imponerlas a nuestro interlocutor.

La interacción, como base de la comunicación, también está ligada al lenguaje. El hombre, se vale del uso del lenguaje para comunicar; y el discurso pone de

manifiesto la importancia que tiene el lenguaje en la creación de significados y en cómo estos significados son social, histórica y culturalmente constituidos (Gannon, S., & Davis, B., 2007).

En el contexto de una unidad de obstetricia, el investigador observa en 1ª persona como interactúan durante la comunicación de un diagnóstico prenatal adverso, los actores sociales, esto es, profesionales y pacientes. Posteriormente, a través del discurso utilizado por ambas partes, intentará conocer las percepciones y comprender las interpretaciones particulares o subjetividades de cada uno de ellos. Pero el objetivo principal de este investigador será ir más allá, por lo que además tendrá que dilucidar donde se encuentra el sentido común, es decir, la intersubjetividad o punto intermedio, en el que los significados son compartidos. El sentido común es, una forma de percibir, razonar y actuar (Reid, T.,1998).

La **intersubjetividad**, por tanto, es el acto que partiendo del sentido común establece un acuerdo acerca del significado que más objetivamente define o describe una situación determinada. Siguiendo a Berger & Luckmann (1993): “sé que los otros tienen una perspectiva que no es idéntica a la mía. A pesar de eso, sé que vivo en un mundo que nos es común. Y, lo que es de suma importancia, sé que hay una correspondencia entre mis significados y sus significados en este mundo”. El consenso en torno a los significados de la realidad social, es, pues, resultado de las interacciones de las que participan los sujetos en la vida cotidiana.

Otro concepto importante es el de las **representaciones sociales** de Moscovici (1985), definidas como “una modalidad particular de conocimiento social, el de sentido común, cuya función es la elaboración de los comportamientos y la comunicación entre los individuos”.

Las experiencias, informaciones, conocimientos y modelos de pensamiento recibidos y transmitidos a través de la tradición, la educación y la comunicación social proporciona una explicación de la realidad cotidiana y permiten tomar una postura ante la enfermedad sobre sus sentidos y significaciones (Mori, V., & Rey, F., 2010; Páez et al., 1991; Torres-López, T., 2002; White, M., 2008).

Estas representaciones sociales se presentan de forma muy distinta: en imágenes que condensan un conjunto de significados, como sistemas de referencias que nos permiten interpretar lo que nos sucede e incluso dar sentido a lo inesperado, en forma de categorías que sirven para clasificar las situaciones, los fenómenos y a los individuos con los que tenemos algo que ver.

Los contenidos de las representaciones van a estar determinados por los procesos comunicativos, por las funciones a las que sirven dentro de la interacción con el mundo y los demás, pero sobre todo por las condiciones y contextos en los que estas emergen, principalmente en momentos de crisis y conflictos (Mora, M., 2002). Cada fenómeno tiene sentido y significado dentro del contexto en que se produce.

Volviendo de nuevo al contexto de una unidad de obstetricia, es posible analizar las representaciones que las mujeres estudiadas, en su condición de agentes sociales, moldean en su pensamiento al recibir la noticia de que el bebé que esperan es portador de una alteración en sus cromosomas probablemente asociada a una serie de taras físicas y psíquicas. Conocer qué “representa” este acontecimiento y cómo lo encajan en sus vidas teniendo en cuenta que las personas conocen la realidad que les circunda mediante explicaciones que extraen de los procesos de comunicación y del pensamiento social. Las reconstrucciones mentales que realizan los sujetos a partir del intercambio de informaciones con su entorno, con el fin de comprender la realidad de un determinado fenómeno es lo que Branches (1982), concibe como representaciones sociales. Tajfel (1984), coincide al afirmar que estas, nos ayudan a clasificar y comprender acontecimientos complejos y dolorosos.

En el caso de los profesionales de la salud, las representaciones sociales se mezclan con las representaciones científicas y adquieren una importancia diferente en función del contexto y de los interlocutores con los que interactúa. Convergen o divergen de las representaciones de los pacientes y aumentan o disminuyen las diferencias dentro de los profesionales de la salud en función de su formación y rol profesional (Petrillo, G., 1996).

El conocimiento de sentido común obedece a un pensamiento no normalizado, que se adquiere sin formación y se encuentra influenciado por creencias anteriores o estereotipos. El conocimiento científico si es un pensamiento normalizado que busca la verdad, reflexiona, controla y formula criterios para reafirmar o invalidar sus argumentos. Ambos dependen entre sí puesto que la ciencia se nutre del sentido común que adapta y modifica los elementos científicos y tecnológicos para facilitar su entendimiento.

Las representaciones científicas y sociales por tanto son producciones simbólicas en las que las primeras son universos de significación objetivados y las segundas universos de significación consensuados (Moscovici, S.,1985).

Los procesos por los que lo social transforma un conocimiento en representación y viceversa son dos (Jodelet, D., 1986):

Objetivación: Se refiere a la transformación de conceptos abstractos, en experiencias o materializaciones concretas.

Anclaje: Permite incorporar lo abstracto en una red de categorías y significaciones posibilitando que las personas puedan comunicarse en los grupos a que pertenecen bajo criterios comunes, con un mismo lenguaje para comprender los acontecimientos, las personas u otros grupos. Las construcciones de la experiencia están ancladas en convenciones sociales, culturales, lingüísticas, narrativas, históricas, relacionales y discursivas en las que cobra sentido la interacción.

La diferencia entre percepción y representación radica en que la primera constituye siempre un proceso anterior, es constante, siempre estamos percibiendo. Primero percibimos y en base a ello, después representamos: “Interactuar y percibir son dos actividades que van estrechamente ligadas. Sin ellas, el sujeto social no existe”. Así lo consideran Berger & Luckmann (1993), en la siguiente afirmación: “no puedo existir en la vida cotidiana sin interactuar y comunicarme continuamente con otros”

Para Castoriadis (1998), percibir es imaginar porque la imaginación ya opera en la capacidad que tiene la subjetividad de dar forma a un pensamiento. Lo imaginario es aquello a partir de lo cual las cosas son (significan), pueden ser representadas y cobran sentido.

**El concepto de imaginarios sociales** introduce una nueva categoría de interpretación para la comunicación y está relacionado con la capacidad del ser humano como agente social para construir su mundo a partir de la creación de formas e imágenes acordes al contexto social en el que vive y que dotan de significación y sentido su existencia y sus acciones. De este modo modifica y crea su entorno para cubrir las necesidades tanto individuales como sociales en el proceso de la vida y estas modificaciones están íntimamente ligadas a una época y cultura determinada. Las significaciones imaginarias son creadoras de objetos, discursos, prácticas, etc. Instituyen un orden, un límite de lo que puede ser y designan la identidad de un colectivo.

El imaginario social tiene por tanto su lugar, en la estructura simbólica de la sociedad: instituciones, identidades, leyes, tradiciones, valores, creencias y comportamientos e influyen en las apreciaciones, en los gustos, en las conductas de las personas que conforman una cultura; es por esto que la cultura de cada persona y todo cambio en el entorno social incide significativamente en su manera de reaccionar y comportarse ante determinadas situaciones.

En nuestra vida cotidiana nos enfrentamos a incontables situaciones con personas diferentes y en escenarios muy diversos. Cada una de estas escenas las sentimos como propias, únicas, cuando en realidad esos episodios que vivimos se enmarcan en hechos sociales que forman parte de un complejo sistema simbólico en el cual nos hallamos todos inmersos.

Esto es lo que llama Christlieb (1994), "la cultura sentimental de la sociedad", es decir que incluso nuestras pasiones y formas de sentir y pensar están condicionadas por la mentalidad, por la ideología que social y culturalmente se configuran en lo que llamamos imaginarios sociales.

¿Qué imagen construyen en sus mentes estas mujeres del "hijo malformado" ?, ¿Hasta qué punto están dispuestas a sacrificar el deseo de ser madres?, ¿cómo influye en sus decisiones su entorno social y cultural?, ¿Cómo imagina su vida y la de su futuro hijo si decide continuar con el embarazo?

Desde una perspectiva psicosocial, centrada en el estudio de la conducta y el comportamiento social del ser humano, cuyo origen se encuentra en la interacción con sus iguales; junto a una perspectiva antropológica que, teniendo en cuenta la importancia de los contextos sociales y culturales, se acerca a la vida cotidiana de las personas; es posible conocer, analizar y reflexionar sobre los imaginarios, percepciones y representaciones sociales construidas en las mentes y en la vida real, de un grupo de mujeres que han tenido que enfrentarse a un cambio drástico e inesperado; probablemente, en uno de los proyectos más importantes de sus vidas: la maternidad.

## 2.2. CONSTRUYENDO LA REALIDAD: INTERACCIONISMO SIMBÓLICO

La **Teoría constructivista** e Interaccionismo Simbólico defienden que cuanto sabemos y creemos es fruto del lenguaje con que comprendemos y transmitimos nuestras percepciones, de manera que, sobre una misma realidad, pueden darse diferentes puntos de vista, todos ellos igualmente válidos. Al hablar, vamos creando la realidad junto con nuestros interlocutores.

Así es como, sobre la base de nuestra biografía, creamos y modificamos nuestra identidad, que retocamos permanentemente en virtud del contexto, de las circunstancias de nuestra interacción y de las características y expectativas de nuestro interlocutor (Maturana, H., 1986).

Los seres humanos actúan respecto de las cosas, e incluso respecto de otras personas, sobre la base de los significados que estas tienen para ellas, es decir a partir de los símbolos. Las personas no responden simplemente a estímulos, es el significado lo que determina la acción. Los significados son productos sociales que surgen durante la interacción. Las personas seleccionan, organizan, reproducen y transforman los significados en los procesos interpretativos en función de sus expectativas y propósitos (Blumer, H. 1969).

Sobre esta base, Blumer (1969) plantea que la investigación cualitativa es la única forma real de entender a través de la interacción directa con la gente (en un contexto de investigación naturalística y de análisis inductivo, de reiteraciones y

discursos compartidos entre los sujetos comunicativos) cómo la gente percibe, entiende e interpreta el mundo.

Desde el interaccionismo simbólico, es posible indagar acerca de los pensamientos y símbolos que mujeres con un diagnóstico prenatal de cromosomopatía o malformación fetal y que han tenido que interrumpir un embarazo deseado o afrontar la muerte de un hijo recién nacido, emplean para dar sentido a estas interacciones de las que son protagonistas, en un contexto sanitario, influenciado por elementos sociales y culturales. Se trata, en definitiva, de “meterse en la mente de estas mujeres”, para comprender mejor sus opiniones respecto a sus vivencias y la contradicción entre lo esperado o deseado (simbólico) y lo observado (realidad contrastada).

Por otro lado, podemos abordar la maternidad desde fuera, desde las representaciones sociales y su influencia en la construcción de la realidad, lo que para estas mujeres implica ese imaginario social acerca de la maternidad. La mujer reconstruye con la ayuda de sus propios movimientos y acciones una cierta representación o imagen, modelos perceptuales previos o aprendidos.

Para Berger & Luckmann (1991), la construcción social de la realidad hace referencia a la tendencia fenomenológica de las personas a considerar los procesos subjetivos como realidades objetivas. Cada persona forma su propia opinión y elabora una particular visión de la realidad en función de la categoría o grupo social en el que se encuentre inserto, por eso se producen visiones compartidas de la realidad e interpretaciones similares de los acontecimientos. En este sentido la realidad de la vida cotidiana es una construcción intersubjetiva puesto que consiste en procesos de comunicación e interacción compartidos y experimentados con otros. "El concepto de comunicación incluye todos los procesos a través de los cuales la gente se influye mutuamente" (Bateson, G., & Ruesch, J., 1984).

Las personas gracias a su facultad para comunicarse a través del lenguaje, construyen por medio de interacciones, conductas y creencias, realidades de significado, las cuales llegan a suponer el bienestar o malestar del sujeto según estén configurados sus elementos.

El lenguaje es la herramienta más importante para nuestra construcción del mundo y de nosotros mismos. "Lo que decimos o narramos influye en nuestro campo de acción" (Gergen, K., 1996).

En resumen, el medio cultural en que viven las personas, el lugar que ocupan en la estructura social, y las experiencias concretas con las que se enfrentan a diario influyen en su forma de ser, su identidad social y la forma en que perciben la realidad social (Ibáñez, T., 1988).

Ibáñez (1988) de acuerdo con Blumer (1969) admite que "la realidad varía con las personas, pero considera que es en el proceso de tratamiento de la información proporcionada por la realidad objetiva donde radica el mecanismo responsable de la existencia de realidades plurales". Esto quiere decir que solo la investigación cualitativa a través de un observador objetivo puede reconstruir de forma completa y sin sesgos las realidades personales a partir de determinaciones perfectamente objetivables sin que influyan los intereses particulares de los actores sociales.

### **2.3. COMUNICACIÓN COMO SISTEMA DE INTERCAMBIO DE INFORMACIÓN**

La **Teoría General de Sistemas** aplicada al análisis de la comunicación plantea que el ser humano forma parte de un sistema abierto que interactúa con otros sistemas o que se engloba dentro de ellos como sucede con la familia.

Hablamos pues, de seres biopsicosociales y espirituales que se relacionan y establecen intercambios en una dinámica continua consigo mismo y con su entorno tanto físico como simbólico. La circulación de informaciones y significaciones por un lado y un cierto número mínimo de reglas, normas y convenciones por otro, determinan su desarrollo, su equilibrio y por ende su continuidad.

Los sistemas por su propia complejidad, pueden evolucionar hacia estados caóticos que se muestran sensibles a cualquier perturbación y es que "cada una de las partes de un sistema está relacionada de tal modo con las otras que un cambio en una de ellas provoca un cambio en todas las demás y en el sistema total", (Watzlawick, P., Beavin, J., & Jackson, D., 1971). La enfermedad y en general

cualquier situación adversa, constituye uno de estos estados caóticos que alteran el equilibrio (salud).

Hablar de comunicación desde una perspectiva sistémica es comprenderla como una relación interactiva (las relaciones humanas son posibles gracias a la comunicación), como un proceso social permanente, de carácter holístico, como un todo que integra múltiples modos de comportamiento y que es incomprensible sin el contexto en el que tiene lugar.

*“La comunicación en tanto que sistema no debe pues concebirse según el modelo elemental de la acción y la reacción, por muy complejo que sea su enunciado. En tanto que sistema, hay que comprenderla al nivel de un intercambio”* (Birdwhistel, R., 1959).

En el acto comunicativo se articula pues, un complejo sistema de acciones e interacciones personales y grupales en las que intervienen diferentes elementos a través de un proceso circular y continuo de intercambio de información: El emisor a partir de una fuente que contiene información y en un contexto determinado, envía un mensaje codificado a través de un canal a un receptor que lo decodifica y que en base a su significado, emite a su vez una respuesta, un mensaje de retorno y así sucesivamente. También pueden intervenir elementos facilitadores del proceso comunicativo como son las habilidades sociales o por el contrario pueden surgir barreras e interferencias que limitan la comunicación (ruidos, barreras idiomáticas, falta de motivación, condiciones ambientales, etc.).

La capacidad que tienen los seres humanos para intercambiar información (mensajes) constituye la base de las relaciones interpersonales y de la vida social. *“La comunicación es la matriz en la que se encajan todas las actividades humanas”* (Bateson, G., & Ruesch, J., 1984).

El **mensaje de retorno (retroalimentación o *feedback*)** es la condición necesaria para la interactividad del proceso comunicativo al desencadenar una respuesta (actitud o conducta) sea deseada o no, que logra la interacción entre emisor y receptor. Puede ser positiva (cuando se fomenta la comunicación) o negativa

(cuando se busca acabar el tema o terminar la comunicación). En un sistema, todo comportamiento de un miembro tiene un valor de mensaje para los demás (Bateson, G., & Ruesch, J.,1984; Watzlawick, P.,1985).

La retroalimentación puede tener los siguientes efectos:

- Mejorar la transmisión de lo que se comunica: dado que las personas involucradas en el acto comunicativo, van verificando si están comunicando lo que desean comunicar. Esto permite alcanzar y mantener el equilibrio de las relaciones (homeostasis).
- Reducir la distorsión o aumentar la precisión de lo que se comunica: a través de una constante verificación y reorientación, en caso de existir errores.
- Facilitar el proceso de aprendizaje: gracias a la retroalimentación la gente sabe lo que hizo bien o lo que hizo mal y como corregirlo.

Las relaciones interpersonales entre grupos de desconocidos, parejas, familias, etc. pueden entenderse como circuitos de retroalimentación en los que la conducta de cada persona afecta a cada una de las otras y a su vez es afectada por estas (Watzlawick, P.,1971).

Si no hay retroalimentación, entonces solo hay información, pero no comunicación. La diferencia entre ambos conceptos radica en la interacción y direccionalidad de la comunicación. En la Información hay una unidireccionalidad del mensaje sin que se produzca retroalimentación (respuesta del interlocutor), no hay intercambio ni reciprocidad, mientras que en la comunicación hay una bidireccionalidad en el mensaje, existe diálogo y por tanto la retroalimentación o *feedback* es fundamental para poder seguir estableciéndose.

Dicho de otro modo; la información se basa en transmitir un mensaje desde un emisor a un receptor en el que el mensaje hace referencia a “objetos” o “hechos” codificados de forma independiente de las relaciones humanas entre el que informa y el que es informado. El mensaje suele ser codificado mediante un sistema convencional con las reglas y los signos previamente acordados.

Por el contrario, la comunicación implica tanto el mensaje de ida como el de vuelta. Requiere la participación activa de las dos partes (emisor y receptor). Además, este proceso de intercambio de mensajes, se realiza a distintos niveles: a nivel verbal, haciendo uso de la palabra y a un nivel no verbal, a través de los gestos, la mirada, el tono de voz, la actitud...pero sobre todo teniendo en cuenta el contexto que da sentido a los contenidos verbales intercambiados (Watzlawick, P., 1971).

En los modelos comunicativos que ponen el énfasis en los procesos intersubjetivos, la comunicación no viene dada por un emisor que habla y un receptor que escucha, sino que en el acto de comunicarse coexisten la reciprocidad, el diálogo, el intercambio, la relación de compartir experiencias, conocimientos, sentimientos... En esta línea Kaplún (1996), incorpora el término EMIREC (Mezcla de emisor y receptor). Todo hombre debe ser visto y reconocido como tal, participando en el proceso comunicativo y actuando alternadamente o de manera simultánea como emisor y receptor.

Siguiendo con el análisis de los procesos de interacción-relación comunicacional, es fundamental el conocimiento de las áreas que integran la comunicación humana:

- **Sintáctica** que abarca lo relativo a transmitir la información (codificación, canales, capacidad, ruido, etc.) y a como hablamos.
- **Semántica:** Se ocupa del significado de las palabras, símbolos y expresiones, teniendo en cuenta el contexto en el que se dan. Un mismo enunciado puede tener distintas interpretaciones.
- **Pragmática:** la comunicación afecta a la conducta.

Según el *abordaje pragmático* de la comunicación todo comportamiento humano tiene un valor comunicativo. Cuando dos o más personas interactúan, se relacionan o lo que es lo mismo, se comunican, ponen en marcha un proceso de influencia recíproca en el cual cada sujeto modifica su comportamiento como reacción al comportamiento del otro. Desde este enfoque toda conducta y no solo el habla es comunicación, y toda comunicación afecta a la conducta.

Para la pragmática comunicar no implica solo el lenguaje verbal, tiene en cuenta además el lenguaje corporal y el contexto en el que se produce. No se interesa únicamente por el efecto de una comunicación sobre el receptor, sino también el efecto que la reacción del receptor tiene sobre el emisor.

Si la semántica se plantea la pregunta "¿Qué quiere decir X?", la pragmática intentará responder (Calsamiglia, H., & Tusón, A., 1991) a preguntas del tipo: ¿Qué quieres decir con X?, ¿Cómo hemos de decir X para hacer lo que queremos?, ¿Qué hacemos al decir X?, ¿Qué principios/máximas/reglas regulan nuestro lenguaje?, ¿Qué diferencia hay entre lo que queremos decir, lo que decimos y lo que decimos sin querer? (Reyes, G., 2000).

Como señala Levinson (1983), "la pragmática es el estudio de la capacidad de los usuarios de una lengua para asociar oraciones a los contextos en que dichas oraciones son apropiadas". Desde esta perspectiva, se entiende por contexto no solo el "escenario" físico en el que tiene lugar la interacción, sino también el bagaje de conocimientos que se asume como compartido entre los participantes en un encuentro comunicativo y que asegura el entendimiento de los hablantes. Al emitir un mensaje, el hablante intenta hacer algo, el interlocutor interpreta esa intención y sobre ella elabora su respuesta, ya sea verbal o no verbal.

Para comprender la conducta humana es necesario el estudio de las manifestaciones observables de la relación que se establece entre los sujetos (emociones, reacciones, hábitos...); el vehículo de tales manifestaciones es la comunicación. En una situación comunicativa, por tanto, es la relación misma lo fundamental que hay que estudiar, más que las personas que están implicadas en ella. Se busca en la observación de la conducta humana la redundancia, es decir, reglas, pautas, de interacciones repetitivas y estructuradas. Se trata de ver lo que hacen los actores sociales sin contar con ideas preconcebidas que pretendan explicar a priori porque hacen lo que hacen. La perspectiva sistémica se centra en el intercambio de la información, en la relación, en cómo se comportan las personas y cómo se influyen mutuamente.

Los axiomas de la comunicación de Watzlawick, Beavin & Jackson (1971) resumen todo lo anteriormente expuesto:

**1.- Es imposible no comunicar:** Cuando dos personas se relacionan entre si no es posible que no se transmitan mensajes. La comunicación es un sistema de canales múltiples en el que el actor social participa en todo momento, tanto si lo desea como si no por sus gestos, su mirada, su silencio e incluso su ausencia.

**2.- Toda comunicación tiene un aspecto de contenido** (transmite información) y un **aspecto relacional** (trata de convencer, persuadir, atraer el interés, negociar... en definitiva, influir intencionadamente en los demás, imponerles una conducta).

**El contenido:** constituye el “qué” se comunica, su contenido.

**La relación:** constituye el “cómo” se comunica (voz, expresión facial, contexto). Es la parte del mensaje que define a la relación, en tanto expresa “esto debe entenderse así”. Cuanto más sana es una relación, pierde importancia el aspecto relacional, cuanto más disfuncional es la relación, pierde importancia lo vinculado al contenido.

**3.- En un hecho determinado de interacción los participantes del acto comunicativo establecen una secuencia de los hechos a su modo.**

Tanto el emisor como el receptor de la comunicación estructuran el flujo de la comunicación de diferente forma y, así, interpretan su propio comportamiento como mera reacción ante el otro. Cada uno cree que la conducta del otro es la causa de su propia conducta, cuando lo cierto es que la comunicación humana no puede reducirse a un sencillo juego de causa-efecto, sino que es un proceso cíclico, en el que cada parte contribuye a la continuidad (o ampliación, o modulación) del intercambio. La discrepancia en cuanto a la puntuación de las secuencias de hecho tiene lugar en aquellos casos en que por lo menos uno de los comunicantes no cuenta con la misma cantidad de información que el otro.

**4.- La comunicación humana implica dos modalidades: digital y analógica, es decir, verbal y no verbal.** La comunicación fracasa cuando ambas se contradicen. Es importante lo que se dice y cómo se dice. Lo que no se dice verbalmente, se expresa a través del lenguaje del cuerpo y de los gestos. Debemos entender a la

palabra como apoyo al gesto y no a la inversa pues en condiciones normales, el gesto al ser inconsciente y no premeditado es más sincero que las palabras o el discurso que lo acompaña. Las palabras, la voz y el cuerpo tienen que ser coherentes entre sí. Esta incoherencia puede ser percibida, de ser así es menos probable que la gente se crea lo que se está diciendo.

El aspecto relativo al contenido podríamos decir que se transmite en forma digital, en tanto que el aspecto relacional se da en forma analógica. Para evitar malos entendidos es necesario no traducir digitalmente lo analógico ya que este implica múltiples significados.

Birdwhistell, antropólogo (1952, citado en Davis, 2009), estimó que el 35% del significado social de cualquier conversación correspondía a las palabras habladas por lo que se tendía a creer más en el componente no verbal que era y sigue siendo menos susceptible de encontrarse bajo control consciente. “El cuerpo comunica por sí mismo”, y no solo por la forma en que se mueve o por las posturas que adopta”.

Un estudio posterior realizado por el antropólogo Mehrabian (1967), obtuvo un resultado sorprendente:

*El 93% de lo que comunicamos se realiza a través de la comunicación corporal (No Verbal), el 7% restante se realiza mediante palabras. Un 38% se comunica mediante la voz y todos sus componentes (Volumen, entonación...) y el 55% mediante el lenguaje corporal (gestos, posturas, miradas...). Este tipo de lenguaje corporal depende de varios factores. El más fundamental es el hecho de que todos los gestos no tienen el mismo valor en las distintas culturas o en los distintos lugares del mundo. Tampoco pueden juzgarse gestos aislados, sino un conjunto de ellos dentro de una cierta y adecuada congruencia entre el contexto de lo que se dice y lo que gestualmente se expresa.*

En cuanto si a los gestos son aprendidos y se convierten en costumbres o son genéticos, se sabe que gran parte de nuestra conducta no verbal es aprendida, y el significado de los movimientos y gestos está determinado por el tipo de civilización.

Así como el lenguaje hablado difiere en culturas diferentes el lenguaje no verbal también lo hace.

*Como otros mamíferos terrestres, efectuamos la mayor parte de las comunicaciones por medio de señales quinésicas y paralingüísticas como los movimientos corporales, las tensiones de los músculos voluntarios, cambios de la expresión física, vacilaciones, alteraciones en el ritmo del lenguaje o del movimiento, sobre tonos de la voz, irregularidades de la respiración (Bateson, G., 1976).*

Un gesto puede resultar común y tener un significado conocido en una cultura y desconocerse o interpretarse distintamente en otra.

En EE.UU. y en muchos países, el dedo pulgar hacia arriba es un gesto de aprobación, pero en Grecia y en Rusia por el contrario es un insulto. Para Birdwhistell (1952), no hay gestos universales, es decir, no hay una expresión facial o una postura corporal que transmita el mismo significado en todas las sociedades. *“El hombre es un ser multisensorial que a veces verbaliza”.*

La comunicación no verbal se establece a partir de elementos culturales tales como la indumentaria, el peinado, la disposición de los objetos, o bien el mundo de los símbolos y las señales (Prieto, L., 1968).

#### **5.- Todos los intercambios comunicacionales son complementarios o simétricos, según estén basados en la igualdad o en la diferencia.**

- *En la relación complementaria*, frente a una acción de uno de los intervinientes, el otro responde con la conducta que la complementa, que encaja (padre-hijo, profesor-alumno) como en la relación clínica de tipo paternalista. Se intercambian conductas basadas en la desigualdad: dar-recibir, ordenar-obedecer, preguntar-responder; exhibir-observar. Conductas disímiles pero interrelacionadas, que tienden cada una a favorecer a la otra. Cuando en la relación complementaria no se cambia acorde con lo esperado la relación se vuelve rígida.

- *En una relación simétrica*, cada uno se comporta de una manera que presupone la conducta del otro. Frente a una acción de uno de los participantes, el otro responde con otra acción de igual tipo o intensidad. Relación basada en la igualdad, en la similitud, en la diferencia mínima como ocurre en una relación clínica de tipo cooperativo (Watzlawick et al., 1971).

## 2.4. EL EMBARAZO Y LAS EXPECTATIVAS EN TORNO A LA MATERNIDAD

Desde la infancia las niñas son preparadas para que, llegado el momento, cumplan el rol de “ser madres” y esto es lo esperado socialmente. Se les enseña que es por medio de la maternidad como llegarán a realizarse como mujeres. Se trata pues, de un constructo social y de un proceso de enculturación que las mujeres a lo largo de la historia han internalizado como parte de sí mismas de tal manera que la capacidad reproductiva constituye el núcleo fundamental de la identidad femenina (De Dios, D., 2014).

La ideología que defiende que el embarazo es un elemento impuesto a las mujeres, entiende también que el deseo de parir y ejercer la maternidad es inherente a la capacidad biológica de poder gestar. Sin embargo, frente al hecho de estar embarazadas, las mujeres pueden presentar diversos pensamientos y sentimientos; un embarazo puede ser o no deseado, ser o no planeado, la identidad que se tenga acerca de ser mujer determinará cómo las mujeres toman decisiones sobre su cuerpo y sexualidad, cómo viven y enfrentan su embarazo. Los embarazos se viven de muchas formas, dependiendo de la cultura y el contexto social de cada mujer.

La fuerza del imaginario femenino que asocia a la mujer con la maternidad hace dudar a la mujer de sus propias decisiones y sentimientos. La maternidad es una elección de vida cargada de emociones y expectativas de otros (Asakura, H., 2005).

En la sociedad posmoderna en la que vivimos, parece estar fraguándose una nueva simbología de lo femenino. Se configuran nuevas formas de familia, (familias tardías o monoparentales), se lucha por la igualdad de oportunidades de género (trabajo, educación, cargos públicos, etc.) y por la no discriminación (ideológica,

racial, sexual, etc.). La maternidad se presenta como una opción, la mujer elige, decide, porque dispone de información y de los medios necesarios para ello, de ahí que las conductas reproductivas, como por ejemplo las relacionadas con la disminución de la natalidad, posean también una estrecha relación con las transformaciones en las significaciones y en las interacciones simbólicas derivadas de los cambios sociales y procesos transculturales actuales.

Los deseos de tener un hijo suelen ir acompañados de una serie de condicionantes que hacen replantearse la conveniencia de ser madre. Como ya se apuntó, la tendencia social general de posponer el momento de engendrar el primer hijo tiene su explicación en la incorporación de la mujer al trabajo fuera del hogar y al avance en los métodos anticonceptivos. La mujer antepone la estabilidad económica y su desarrollo profesional frente a la maternidad. Las políticas que promueven la conciliación de la vida familiar y laboral no parecen aún suficientes.

En la vorágine del mundo en que vivimos creemos poder controlar todo a nuestro antojo y subestimamos el fracaso. Ignorar la llamada de la naturaleza e ir en contra “a las agujas del reloj biológico” tiene sus propias consecuencias (cuanto más tarde se activa, la calidad de los óvulos decae). Programar un embarazo constituye un anteproyecto de vida que cuando no se consigue poner en marcha, puede acabar convirtiéndose en una obsesión debido a la frustración por las expectativas no cumplidas y a la angustia que provoca la existencia de una posible infertilidad. Por otro lado, el impacto de perder un embarazo cuando el tiempo no está a favor, es mucho mayor, aumentando potencialmente el sentimiento de culpa.

Del mismo modo en que los riesgos obstétricos durante el embarazo y el parto han ido disminuyendo de manera proporcional al avance de la medicina y la tecnología, la detección precoz de cromosomopatías y malformaciones fetales ha ido “in crescendo” con lo cual muchos de los embarazos que se producen son de alto riesgo no solo por la edad materna. Salvo que el problema diagnosticado pueda solucionarse tras el nacimiento o durante el propio embarazo, la interrupción del mismo o la asunción de un hijo enfermo mientras éste viva, son las únicas dos alternativas posibles.

La confirmación de un embarazo comporta cierta ambivalencia: un cúmulo de sentimientos, una mezcla de emociones, reacciones llenas de júbilo y felicidad para los progenitores, pero también trae consigo ciertas preocupaciones como la sensación de incertidumbre respecto a cómo se desarrollará la gestación y el parto o la inseguridad y el miedo de no estar a la altura respecto a las obligaciones para criar, educar y proporcionar una buena vida a ese futuro hijo. Todo esto se acentúa si además el hijo que va a nacer trae consigo diagnosticada alguna limitación física o psíquica. Son necesarios ciertos ajustes en la forma de pensar y de sentir, así como una serie de modificaciones en el estilo de vida.

Una mujer en estado de gravidez, además de los cambios a nivel físico, experimenta un proceso de estructuración y acomodación psicológica, mediante el cual, se instalan en su mente imágenes, pensamientos, representaciones sobre la percepción que tiene de sí misma como mujer y como madre, y especialmente sobre el hijo imaginario.

“Durante el embarazo, la mujer y su pareja buscan un hijo que represente todo aquello de lo que carecen o de lo que no han conseguido realizar en su vida y a lo que aspiran. Si ya se tienen hijos, el nuevo embarazo aportará a la familia un hijo distinto a los demás, con cualidades y rasgos distintivos que beneficiaran a la comunidad existente hasta entonces” (Berbel, S. & Pi-Sunyer, T., 2001).

Esta elaboración del hijo imaginario, junto con las representaciones maternas otorgan desde la gestación un sitio al hijo en la psique de la madre y tiene repercusiones en los vínculos familiares. “Toda madre tiene que nacer psicológicamente del mismo modo que su hijo nace físicamente. Convertirse en una madre se consigue gracias al trabajo que una mujer realiza psíquicamente y no surge en un momento concreto sino gradualmente a través del trabajo acumulativo de los meses anteriores y posteriores al nacimiento del hijo. Resultado de este proceso es una actitud mental diferente de la que la mujer había tenido hasta ese momento para adaptarse a la nueva maternidad, construyendo una nueva identidad” (Stern, D., 1999). A este proceso, Lebovicci (2003) lo llama parentificación o parentalidad.

La mujer realiza un trabajo psicológico de adaptación en tres etapas: 1ª) asimila que está embarazada (lo que solo le pasa a ella y a su cuerpo), 2ª) asume que está esperando un hijo, un ser distinto a ella que está dentro de su cuerpo y 3ª) “está esperando un hijo de...” y es entonces cuando surge la noción de paternidad (Dayan, J., Andro, G., Dugnat, M., 1999).

## 2.5. REPRESENTACIONES SOBRE LA MATERNIDAD Y EL HIJO IMAGINARIO DURANTE EL EMBARAZO

**Primer Trimestre:** el vínculo de la madre hacia el hijo, se inicia desde el primer instante en que esta recibe la noticia de estar embarazada. La mujer percibe al embrión o feto como un apéndice de su propio cuerpo. Se trata del periodo con mayor riesgo de aborto espontáneo, por eso, algunos grupos culturales consideran inadecuado revelar el embarazo con demasiada prontitud. En términos generales se considera que el embarazo es viable a partir de la semana 12 de gestación.

Son los estudios ultrasonográficos los que permiten captar la imagen del feto, comprobar el latido de su corazón y ver sus movimientos, confirmando que está vivo y posibilitando que pocas semanas después de iniciarse la gestación, la madre pueda percibirlo como una realidad (Bydlowsky, M., 2000).

Durante los primeros meses, son frecuentes el cansancio, la somnolencia, las náuseas y los vómitos matutinos. Además de mostrar la necesidad de ser atendida por otros, la mujer mostrará mayor dependencia respecto de quienes la rodean (Lederman, R., 1984). Sus emociones son más intensas y necesita mayor apoyo emocional.

**Segundo Trimestre:** La mayoría de las molestias propias del embarazo desaparecen y el riesgo de aborto espontáneo disminuye considerablemente. Es un periodo en el que impera el equilibrio, la mujer disfruta de su estado de buena esperanza y medita, fantasea sobre su futuro hijo, dándole forma en su imaginación.

Hacia el 4º mes se empiezan a notar los movimientos del feto dentro del útero y es cuando se reactivan las representaciones maternas (Ammaniti, M.,1991; Piontelli, A., 2002). A la aparición de los movimientos fetales se vinculan las primeras percepciones del feto como persona.

Los estudios ecográficos permiten explorar el estado de salud del feto de manera que aparte de generar cierta ansiedad por la posibilidad que existe de hallar algún problema, contribuyen a mantener ese equilibrio antes mencionado cuando todo marcha bien. El hijo imaginado ahora es más real que nunca debido a la oportunidad de observar al final de este periodo, sus rasgos faciales, su figura completamente humana, su sexo. En este momento surge el debate por los parecidos, las discusiones por el nombre más apropiado e incluso se atreven a lanzar hipótesis sobre cómo será su carácter.

Los cambios que la mujer percibe en su cuerpo a medida que avanza el embarazo empiezan a ser reconocidos socialmente. Las personas más cercanas y especialmente la familia ya saben de la buena nueva y hablan sobre ello, lo cual contribuye a que la mujer tome mayor conciencia de su papel como portadora de vida.

**Tercer Trimestre:** Al margen de la aparición de nuevos síntomas que afectan al bienestar de la gestante debido al crecimiento fetal, los últimos meses de embarazo se caracterizan por el estrés y ansiedad en torno al parto y sus expectativas respecto a ese momento. Es habitual que afloren viejos sentimientos, recuerdos del pasado puesto que el modelo mental que ha creado respecto a su papel como madre puede estar vinculado con sus propias experiencias como hija durante la infancia. Su paso a la maternidad vendrá marcado por estas experiencias. Si la relación con su madre estuvo cargada de tensiones y continuos conflictos y no guarda buenos recuerdos de los cuidados que recibió puede que no tenga un buen modelo en el que apoyarse para saber cómo ser madre.

Por otro lado, vuelven a aparecer los fantasmas que amenazan con la posibilidad de que el bebé presente algún defecto o problema de salud importante una vez que este haya nacido.

“El embarazo es un estado de transparencia psíquica en el que los sentimientos, conflictos y recuerdos del pasado y los temores por así decirlo, suben a la superficie de la vida mental con mayor facilidad (Bydlowsky, M., 1997).

Un par de meses antes del nacimiento, el hijo imaginado está tan definido en su forma como lo está por el embarazo. Los progenitores hacen planes para después del nacimiento y animados por el entorno ponen en marcha una serie de acciones que tienen una marcada influencia social, cultural y simbólica (preparar la cesta para el hospital, comprar ropa y lencería rosa si es niña y azul en caso de varón, crear un espacio en el hogar para acomodar al bebé, limpiar, pintar, etc.). A estas conductas preparatorias algunos autores lo han denominado preparar el nido (Hoffmann, J., 1995).

Los futuros padres están muy interesados por lo que el bebé siente en el interior del útero, lo que percibe y cómo se comporta. Las sensaciones propioceptivas que transmite el bebé permiten a su portadora hacer cálculas acerca de la capacidad auditiva y visual que este tiene y de sus diferentes estados de conducta, vigilia y sueño. El nacimiento constituye el momento en el que por fin la madre, puede ver, tocar, oler y comparar el hijo imaginario con el hijo real (Maldonado-Durán, M., Saucedo-García, J., Lartigue, T., 2008).

Hasta ahora todo este proceso ha hecho referencia a la gestación de un ser que se presupone sano y que nacerá sin ningún tipo de complicaciones. Para unos padres que tienen que enfrentarse a un hijo que nace con una tara física y/o psíquica, supone una adaptación psicológica bastante más complicada, aunque hubiesen aceptado seguir adelante desde el primer momento en que fueron informados (Rendón, M., Trebilcock, E., Flórez-Alarcón, L., 2001).

Autores como Stern (1997), defienden que, hacia el final del embarazo, las representaciones maternas sobre el futuro bebé son menos frecuentes, evitando así a modo de protección, la potencial discordancia entre el hijo real y el hijo representado. Una vez pasado el parto las representaciones elaboradas giran en torno a las características temperamentales y propias del hijo ya nacido, relativizándose aquellas otras que habían sido construidas durante la gestación.

## **2.6. DIAGNÓSTICO DE ANOMALÍAS CONGÉNITAS: CROMOSOMOPATÍAS Y/O MALFORMACIONES FETALES.**

La confección durante el embarazo de una historia clínica completa y detallada a través de la entrevista (anamnesis: antecedentes de salud personales y familiares, antecedentes obstétrico-ginecológicos, hábitos, medidas antropométricas, tensión arterial, medicación, etc.) junto con la información que se desprende de la realización exhaustiva de una serie de técnicas exploratorias (pruebas diagnósticas y complementarias) permiten:

- Determinar el grado de bienestar fetal descartando la existencia de patologías.
- Proporcionar educación sanitaria, promoviendo comportamientos saludables durante la gestación.
- Prevenir la aparición de complicaciones mediante el control de riesgos y la detección precoz de alteraciones en el proceso biológico.
- Esclarecer la etiología, pronóstico y posible tratamiento una vez diagnosticada una patología.
- Proporcionar apoyo psicológico especialmente cuando el diagnóstico deriva en una interrupción del embarazo (ofrecer acompañamiento durante el duelo).
- Proporcionar asesoramiento sobre las posibilidades de repetición en gestaciones futuras.

Las acciones y procedimientos periódicos que se realizan durante el diagnóstico prenatal, marcan la relación clínica entre el equipo de profesionales y la paciente. Las parejas que acuden regularmente a las visitas programadas tienen la oportunidad de aclarar dudas y temores acerca del embarazo. El diagnóstico prenatal comienza con la confirmación de la viabilidad fetal (latido cardíaco y localización intrauterina) y abarca todas las posibles acciones encaminadas a descubrir cualquier tipo de defecto congénito (Fonseca, A., 1990). No obstante, para algunos autores como Cesbron (2006): “Tan solo el anuncio de la necesidad de llevar a cabo un diagnóstico prenatal, confronta a los padres a la inquietud, al miedo y a la angustia”.

Las ecografías se realizan de forma rutinaria en todas las visitas ya que además de datar la gestación, constituyen el diagnóstico de certeza ante una posible muerte

fetal: signo directo (ausencia de actividad cardíaca) o mediante signos secundarios como ausencia de movimientos fetales, acabalgamiento de suturas craneales, edema subcutáneo, hidrops. Otros hallazgos: oligoamnios, hematoma placentario, biometría fetal anormal, anomalías morfológicas. Es importante que la gestante conozca los objetivos, beneficios y limitaciones de la exploración ecográfica.

La etapa más sensible en relación con el riesgo de inducción de defectos congénitos es el período embrionario durante la 3ª a 8ª semana. El período fetal comienza al final de la 8ª semana y se extiende hasta el nacimiento. El riesgo de que sean inducidas anomalías estructurales llamativas disminuye, pero los sistemas de órganos todavía pueden ser afectados, por ejemplo, el cerebro continúa diferenciándose, de modo que la exposición a tóxicos puede causar discapacidades de aprendizaje o retardo mental.

Siguiendo los criterios de la Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia (SEGO): para el despistaje de cromosomopatías en el **Primer trimestre** de gestación (11-13+6 SG según la fecha de la última menstruación), se utiliza **el triple screening o cribado combinado** que es el riesgo inherente a la edad materna en función de la desviación de marcadores ecográficos y bioquímicos: medida TNF (Traslucencia nucal), valores en sangre materna de beta hCG (gonadotropina coriónica humana producida por la placenta) y PAPP-A (proteína producida por el feto). Es preciso que la extracción de sangre para su análisis se realice a partir de las 8 SG y que la longitud fetal (CRL) esté entre 45-84 mm.

Este cribado permite evaluar un índice de riesgo (IRSD) para determinadas anomalías, concretamente estima las probabilidades de que el feto esté afectado de Síndrome de Down -trisomía 21, Edwards –trisomía 18– o Patau –trisomía 13. Su fiabilidad es de 85-90% y de un 95% si se añade como marcador el hueso nasal (su ausencia está altamente asociada a la trisomía 21).

La siguiente tabla muestra la evolución del porcentaje de cribados positivos durante el período 2013-2015 en la Agencia Sanitaria Costa del Sol (ASCS):

Año	Con 2 Riesgos Combinados	Con Riesgo Comb. Positivo	% Cribados Positivos
2013	3.214	193	6,00%
2014	3.377	256	7,58%
2015	3.223	159	4,93%

Tabla 3. Evolución del porcentaje de cribados positivos

Fuente: Laboratorio ASCS.

También es posible realizar la **detección de ADN fetal libre en sangre materna** (10-20 SG) para trisomías de los cromosomas 21,18 y 13, anomalías de los cromosomas sexuales y pequeñas pérdidas de fragmentos cromosómicos asociadas a retraso mental. Tasa de detección 99,2%. Podría sustituir a las técnicas invasivas disminuyendo el riesgo de complicaciones y la ansiedad que estas generan.

Ambos tipos de cribado son propuestos sistemáticamente a toda mujer embarazada independientemente de su edad.

En el **Segundo trimestre**, la valoración del triple screening (15-20 SG) se obtiene combinando AFP (alfafetoproteína producida por el feto), HCG libre (hormona gonadotropina coriónica humana) y estriol libre (estrógeno producido por el feto y la placenta). En algunos casos se realiza una prueba cuádruple, añadiendo un cuarto parámetro: inhibina A, producida por la placenta.

Las pruebas diagnósticas invasivas: biopsia corial (>11 SG) o la amniocentesis (> 15 SG), permiten la obtención de material fetal para su análisis y tienen una tasa de detección del 100%. Están indicadas en aquellos casos en las que el cribado arroja un resultado de alto riesgo (> 1/270 para S. Down y > 1/100 para S. Edwards) o cuando la gestante tiene una edad superior a 35 años. No obstante, debido a que comportan un riesgo de pérdida fetal en torno a un 1%, deberían ofrecerse cuando el riesgo de aneuploidía es superior a los riesgos de pérdida de embarazo inherentes al procedimiento y en aquellas parejas con gran ansiedad que así lo soliciten (SEGO, 2010).

A continuación, se muestra cómo el número de procedimientos invasivos (amniocentesis y biopsia corial) en la Agencia Sanitaria Costa del Sol se ha visto disminuido por el aumento, cada vez más frecuente, de la detección de ADN fetal libre en sangre materna:

AÑO	Nº DE AMNIOCENTESIS	Nº DE BIOPSIA CORIAL
2013	168	69
2014	155	126
2015	90	79
Hasta 31/05/2016	45	30

**Tabla 4. Procedimientos invasivos para diagnóstico prenatal**

Fuente: Unidad de Evaluación ASCS.

Cuando el riesgo es intermedio T21: 1/270 a 1/1000 se realiza ecografía de marcadores (14-16 SG): Ductus venoso (DV), Insuficiencia Tricuspea (IT), Hueso nasal (HN), Ectasia piélica, Intestino hiperecogénico, anomalías mayores). Cualquiera de estas dos técnicas, determinan el cariotipo del feto y, como consecuencia, se puede precisar si existe alguna alteración cromosómica.

Para descartar **malformaciones fetales** (defectos físicos) se realiza una ecografía morfológica 2D de alta resolución en el 2º trimestre (Aprox. 20 SG) que puede complementarse con un estudio 3-4D (reconstrucción del feto en los tres planos del espacio y en tiempo real), estudio Doppler de hemodinámica fetal y útero-placentaria, ecocardiografía fetal con tecnología Doppler color si se sospecha algún tipo de anomalía cardíaca congénita, neurosonografía fetal si se sospecha de patología del sistema nervioso central como en el caso de defectos en el tubo neural (los estudios complementarios no se limitan a la ecografía de las 20-22 SG, sino que es extensivo a todas las ecografías realizadas, con independencia de la edad gestacional).

En el **Tercer trimestre** (Aprox. 32 SG) la exploración está encaminada principalmente a determinar el grado de bienestar y desarrollo óptimo fetal

(descartar alteraciones líquido amniótico, malformaciones fetales, anomalías del crecimiento fetal, perfil biofísico etc.). En embarazos a término se realizan controles periódicos mediante monitorización fetal hasta que tiene lugar el parto (40-42 SG).

Comunicar un diagnóstico prenatal, después de confirmar una alteración en los cromosomas del feto, una malformación en su anatomía o incluso la muerte prematura intraútero del mismo, acaba por un lado con las expectativas e ilusiones que sus progenitores han depositado en el nacimiento de ese ser y por otro lado, pone al profesional en la tesitura de tener que exponer, las indicaciones por las que sería conveniente interrumpir el embarazo y en cualquier caso, el pronóstico y las posibles secuelas para ese futuro hijo después del parto. Esto incluye la necesidad de mostrarles las posibilidades de tratamiento intrauterino, si lo hubiese, de que ocurra una muerte fetal, y de los problemas que podrían presentarse después del nacimiento, tales como la necesidad de intervenciones médicas o quirúrgicas, las expectativas de supervivencia, el posible nivel de discapacidad, la importancia del contacto con grupos de padres con situaciones similares, etc., para que puedan tomar la decisión adecuada (Rodríguez, R., 2015).

El hallazgo de un problema relacionado con el estado de salud fetal, puede producirse de manera casual durante el transcurso de una exploración rutinaria o acontecer en el contexto de una situación urgente. Tanto en un caso como en otro se produce una distorsión del hijo imaginario que afecta profundamente a las representaciones maternas.

La falta de habilidad a la hora de comunicar la noticia puede suponer un sufrimiento añadido. Una comunicación efectiva influye en la capacidad de adaptación de los pacientes y de sus familiares a la nueva situación. Existe evidencia de que la actitud profesional y las habilidades comunicativas desempeñan un papel fundamental y decisivo en el modo de abordar el problema puesto que ayudan a reducir el malestar psicológico y a transmitir unas expectativas realistas.

La obtención de un adecuado diagnóstico prenatal ofrece la posibilidad de analizar las condiciones y las opciones de tratamiento más favorables para tratar ciertas anomalías tras el nacimiento, como la cirugía correctora posnatal en el caso de un labio leporino o de una obstrucción en los riñones. Para algunas anomalías

mayores podría incluso plantearse la realización de determinados procedimientos “in útero” como la cirugía fetal. También permite planificar las condiciones del parto con antelación suficiente. En función de la gravedad del problema y de las posibilidades terapéuticas, los padres pueden tomar la decisión de proseguir o no con el embarazo. Otros factores que influyen en esta decisión son la edad de la madre y la edad gestacional. No obstante, en la mayoría de los casos supone un largo y doloroso proceso que suscita dilemas morales y éticos. Muchas de las anomalías severas son alteraciones graves e incurables, incompatibles con la vida como la anencefalia o la trisomía del cromosoma 18 (Rodríguez, R. 2015).

## 2.7. PROCEDIMIENTO DE INTERRUPCIÓN VOLUNTARIA DEL EMBARAZO (IVE)

La OMS en 2009 define el aborto como la Interrupción del embarazo cuando el feto todavía no es viable fuera del vientre materno. La viabilidad extrauterina es un concepto cambiante que depende del progreso médico y tecnológico, estando actualmente entorno a las 22 SG.

La SEGO en 2009, indica que la interrupción del embarazo a partir de las 22 SG, ya no puede calificarse como aborto, sino como destrucción de un feto que es viable extrauterinamente y que puede vivir por sí mismo con el apoyo médico correspondiente. De este modo lanza una propuesta médica y ética de “inducir el parto” cuando las madres soliciten abortar a partir de la semana 22.

**Aborto inducido o provocado** es la interrupción deliberada del embarazo mediante la extracción del feto de la cavidad uterina.

Puede ser:

- A) **Eugenésico** pretende la interrupción voluntaria del embarazo cuando se puede predecir con probabilidad o certeza que el feto nacerá con un defecto congénito o enfermedad.
- B) **Terapéutico** cuando el embarazo pone en peligro la vida de la mujer embarazada o de su salud física o psíquica.
- C) **Ético o humanitario**, cuando el embarazo ha sido resultado de una actividad delictiva (violación o incesto).

D) **Psicosocial** cuando es realizado por razones personales, familiares, económicas o sociales de la mujer.

En la práctica clínica, una vez confirmado el diagnóstico de cromosomopatía o malformación fetal grave, los progenitores son informados por el obstetra sobre el pronóstico y las posibles acciones terapéuticas que pueden llevarse a cabo y también se plantea la posibilidad de interrumpir el embarazo, en este caso eugenésico, haciendo especial hincapié en los riesgos, beneficios y también en las alternativas (continuar con la gestación, dar en adopción, optar por un aborto médico o quirúrgico, etc.).

Los defectos menores no requieren una intervención médica o quirúrgica específica. Son, por ejemplo, un dedo supernumerario, una oreja de implantación baja, etc. Sin embargo, los defectos congénitos mayores presentan distintos grados de severidad, algunos tienen tratamiento médico o quirúrgico y otros no.

La mayoría de las alteraciones graves o incurables afectan al sistema nervioso central o al corazón, cursan con una elevada probabilidad de deficiencia mental severa o de muerte a los pocos meses o primeros años de vida, requieren con frecuencia cirugías complicadas y costosas, estancias hospitalarias largas, y, en definitiva, producen un profundo sufrimiento para el niño y su núcleo familiar.

Superado el *shock* inicial, el obstetra ofrece un periodo de reflexión prudencial a los padres durante el cual se ha de tomar una determinación. La decisión de interrumpir el embarazo causa mucho sufrimiento. No se debe olvidar que se trata de embarazos deseados en los que de manera inesperada aparece un problema fetal muy severo con graves repercusiones físicas y/o psíquicas en el recién nacido. Si finalmente la decisión es interrumpir, el modo de proceder dependerá en muchos casos de la edad gestacional y de la situación clínica de la paciente.

En las gestaciones menores de 22 Semanas, la interrupción médica del embarazo (IME) comienza con la administración oral del fármaco RU-486 mifepristona, si no existen contraindicaciones. Esta píldora abortiva, bloquea la acción de la

progesterona y el embrión o feto en desarrollo queda desvitalizado al no recibir los nutrientes que le llegaban a través de la matriz.

La gestante será ingresada en una habitación individual, alejada del resto de embarazadas a término y de las puérperas, evitando así el contacto con los recién nacidos. La administración al día siguiente de prostaglandinas (misoprostol), vía vaginal, inicia las contracciones uterinas para provocar la expulsión del feto. Para contrarrestar las molestias se pauta medicación analgésica.

Si la exploración ecográfica, confirma que el aborto es completo (no persisten restos ni hay metrorragia importante), el procedimiento habrá terminado. En caso contrario previa información y consensuada la decisión con la paciente se realizará un tratamiento quirúrgico. La mayoría de los estudios demuestran que la posibilidad de que la paciente pueda elegir el método mejora los resultados psicológicos tras el aborto (Crandell, L., 2012).

El aborto quirúrgico consiste en un legrado obstétrico para evacuar el contenido del útero. Se trata de una intervención habitualmente sencilla, de unos minutos de duración, que se realiza por vía vaginal con anestesia local, sedación o anestesia general y bajo control directo ecográfico si así se requiere. Se procede al raspado de las paredes del útero (previa dilatación cervical con la administración de prostaglandinas) y a la extracción del material bien por aspiración, o bien con el instrumental quirúrgico apropiado (SEGO, 2009).

Con el fin de calmar la ansiedad y el temor a lo desconocido, es necesario explicar a la paciente en qué consiste el procedimiento, los riesgos (perforación uterina, hemorragias, infecciones) y sus consecuencias (interrumpir un embarazo es un proceso irreversible). Durante la realización del legrado obstétrico, la paciente permanecerá sola, sin su pareja o acompañantes. Es importante ofrecer apoyo psicológico.

Tanto los abortos electivos dentro de las primeras 14 SG, como aquellos que se practican por razones médicas hasta las 22 SG se engloban dentro del término ILE (Interrupción legal del embarazo).

## 2014

- Anormalidad fetal Ncoc - Complicación anteparto.....21
- Anormalidad Cromosómica Fetal - Complicación Anteparto.....18
- Oligohidramnios - Complicación anteparto..... 4
- Polihidramnios - Complicación anteparto..... 3
- Malformación SNC del feto - Complicación anteparto..... 2

## 2015

- Anormalidad fetal Ncoc - Complicación anteparto.....23
- Anormalidad Cromosómica Fetal - Complicación Anteparto.....20
- Oligohidramnios - Complicación anteparto .....3
- Polihidramnios - Complicación anteparto ..... 3
- Malformación SNC del feto - Complicación anteparto..... 6

**Tabla 5. Número de ILEs realizadas en la Agencia Sanitaria Costa del Sol y sus causas**  
**Fuente: Unidad de Evaluación ASCS.**

Gestaciones más avanzadas, también pueden acogerse a ciertos supuestos legales siempre y cuando lo dictamine un comité científico. En cualquier caso, en las gestaciones de 23-24 semanas en adelante en las que el feto podría ser viable fuera el útero, la interrupción se llevará a cabo mediante la inducción al parto con la posibilidad de utilizar anestesia epidural. Se inyectará previamente cloruro potásico intracardiaco o en el cordón umbilical guiado por ecografía, con la finalidad de causar un paro cardíaco en el feto de forma inmediata, salvo que ya esté confirmada la muerte fetal anteparto (MAPE).

Una vez que el feto está muerto, el trabajo de parto se inicia de manera espontánea en 2-3 semanas (periodo de latencia que suele ser más corto cuanto más se aproxima al término de la gestación); sin embargo, la posibilidad de que se produzcan problemas de coagulación y la ansiedad que genera la imagen o representación que se hace la mujer del hijo malogrado dentro de su cuerpo, hacen aconsejable proceder a la inducción tras la confirmación del diagnóstico.

Durante el **periodo de dilatación**, las primeras actuaciones estarán encaminadas a mitigar el dolor físico (no se suelen administrar narcóticos ya que aumentan la sensación de irrealidad que rodea a la muerte perinatal). Es preciso informar a la paciente sobre las acciones que van a ejecutarse y responder a sus preguntas. También es importante que permanezca acompañada por su pareja u otra persona de confianza. Los profesionales implicados en la atención deben evitar que se oigan los llantos de los recién nacidos procedentes de los paritorios contiguos.

Durante el **periodo expulsivo**, para evitar conflictos psicológicos posteriores y facilitar el proceso de duelo es conveniente que la mujer permanezca consciente y pueda comprobar por si misma que ha parido un feto muerto. Es el momento de que el equipo que se ha encargado de la finalización del embarazo proponga a la pareja y/o a los familiares más próximos la posibilidad de despedirse del mortinato, de permanecer unos momentos a solas con él; incluso de tomarle unas fotografías. En ocasiones, este ofrecimiento no encaja bien; fundamentalmente influenciado por aspectos culturales, pero se ha comprobado que resulta terapéutico. En caso de malformaciones externas muy visibles que puedan resultar impactantes y herir aún más la sensibilidad de los afectados, será necesario comunicarlo previamente, para valorar la conveniencia de mostrarlo parcialmente cubierto o no (fantasear o imaginar al hijo deformado y no satisfacer la necesidad de verlo puede ser peor que hacer frente a la realidad).

En el **postparto** se valora la necesidad de apoyo emocional por parte de otros profesionales como el psicólogo o el asistente social. La mayoría de las mujeres que pasan por esta experiencia, manifiestan el dolor y la angustia que han sentido durante todo el proceso (en ocasiones, la expulsión del feto tiene lugar en la habitación en la que se encuentran ingresadas mientras van al baño o en la cama antes del traslado al paritario). Es aconsejable hablar de la interrupción y de todo lo que tiene que ver con el proceso con naturalidad, la actitud esquiva por parte de los profesionales puede ser mal interpretada por las personas afectadas. La ausencia de *feedback*, de intercambio de información, de interacción, dificulta la comprensión de lo sucedido y genera malestar en la relación clínica.

Al alta se concertará una cita para aproximadamente seis semanas después, para recoger los resultados de la necropsia y proporcionar un espacio más distendido donde poder formular preguntas y aclarar dudas respecto a nuevos embarazos. Para muchas mujeres y sus parejas este encuentro constituye el final de un proceso trágico y doloroso y el principio de un nuevo proyecto de vida. En los casos de pérdidas gestaciones recurrentes (dos abortos consecutivos o tres intercalados menores de 22SG) es recomendable realizar un estudio genético para descartar alteraciones cromosómicas.

	2014	2015	Mayo 2016
Recién Nacido	2.895	2.747	1.095
Exitus Prenatales	13	6	5
Exitus Neonat. Precoces	3	2	2

Tabla 6. Pérdidas fetales pre y neonatales en la Agencia Sanitaria Costa del Sol  
Fuente: Unidad Evaluación ASCS.

## 2.8. DUELO POR LA PÉRDIDA PERINATAL

La muerte fetal que se produce como consecuencia de una interrupción voluntaria del embarazo por razones médicas, supone un profundo sufrimiento psicológico y espiritual en los progenitores, extensivo a veces a los familiares más próximos y condicionado por numerosos factores. Es importante conocer el significado que la pérdida sufrida tiene para los propios progenitores ya que el proceso de duelo que sigue a este tipo de acontecimientos puede resultar de difícil manejo para los profesionales de la salud implicados en la atención.

Comunicar a la familia que uno de sus miembros ha fallecido vuelve a poner de manifiesto la dificultad que entraña saber manejar la situación. Escoger las palabras adecuadas, el momento más oportuno, el lugar más indicado, construir un mensaje verbal y no verbal a la carta para cada caso, ponen a prueba al orador más experimentado del mundo (Brown, R., Dunn, S., Byrnes, K., Morris, R., Heinrich, P., Saw, J., 2009).

Theut, Pedersen, Zaslow et al. (1989) & Moscarello (1989) definen la pérdida perinatal como aquella que acontece en cualquier momento del embarazo, incluyendo las muertes neonatales hasta los primeros 28 días de vida después del parto, por tanto, las pérdidas fetales por abortos inducidos debido a defectos congénitos se incluyen dentro de esta definición.

La reacción de una mujer ante una pérdida perinatal en el periodo inmediato al aborto es similar en intensidad a la experimentada tras la pérdida de un ser querido (Beutel, Willner, Deckardt, Von Rad, & Weiner, 1996; Janssen, Cuisinier, De Graauw, Kuijpers, & Hoogduin, 1997)

Así mismo, el Síndrome post-aborto, cumple con los criterios diagnósticos del DSM-IVTR y CIE10 de trastorno de estrés postraumático e independientemente de que la pérdida sea precoz o tardía, se caracteriza por síntomas afectivos, cognitivos, conductuales y fisiológicos, entre ellos: sentimientos de culpa, angustia, ansiedad, depresión, baja autoestima, trastornos del sueño (insomnio, pesadillas), trastornos en la alimentación (pérdida de apetito) e incluso diversos tipos de neurosis y de manifestaciones psicopáticas que ponen de manifiesto la necesidad de realizar todo este proceso bajo asesoramiento psicológico.

Autores como (Freud, S., 1917; Lindemann, E., 1944; Bowlby, J., 1961; Kübler-Ross, E., 1969; Parques & Weiss 1983; Rando, T., 1986; Worden, W., 1991; Niemeyer, R., 2000; Stroebe et al. 2007), aunque han abordado el duelo desde orientaciones teóricas diferentes e incluso han descrito distintas estrategias terapéuticas para su afrontamiento, vienen a definir el duelo como la reacción ante la pérdida de un ser querido, pero también de algo físico, simbólico, cuya elaboración no depende del paso del tiempo sino del trabajo que el individuo lleva a cabo. Además, coinciden en señalar que:

- El duelo como reacción y adaptación emocional que sigue a una pérdida, tiene una expresión y duración variable.
- Es una experiencia exclusiva. La forma de afrontarla dependerá en gran medida de los recursos personales y del apoyo del entorno.

- Aunque las actitudes hacia la pérdida perinatal varían según las expectativas de los progenitores, la sociedad y la cultura a la que pertenecen; las fases que experimentan durante el duelo, son comunes a todos los seres humanos. Estas fases o etapas se suceden marcando la transición de un estado a otro en la vida de una persona como si de un ritual de paso se tratase.

Del compendio de modelos teóricos propuestos por los autores antes mencionados, se extrae un breve, pero conciso resumen sobre las fases que caracterizarían la elaboración normal del duelo:

- **Fase inicial o de evitación:** *Shock* e incredulidad, sensación de irrealidad, incluso negación, que dura horas, semanas o meses. Sentimientos intensos de tristeza y culpabilidad los cuales se expresan con llanto frecuente. Incapacidad para concentrarse, aceptando solo información selectiva. Inicia el proceso de duelo (el poder ver e incluso tocar el cuerpo), y lo que oficializa la realidad de la muerte es el entierro o funeral, que cumple varias funciones, entre ellas la de separar al muerto de los vivos.
- **Fase aguda o trabajo de duelo:** Dolor por la separación (por la impotencia de no cumplir con las expectativas y deseos proyectados en el hijo no nacido), desinterés por el mundo, preocupación por la imagen del ser que ha muerto (se agrava en caso de malformaciones fetales), incluso se tienen pseudo-alucinaciones (sueños recurrentes en los que aparece la imagen del feto que ha sido abortado), la rabia emerge y suscita angustia, envidia y deseo por el embarazo. Dificultad para deshacer los lazos que establecen el vínculo con el ser amado (anhelo por recuperarlo). Con el tiempo disminuye la intensidad del dolor y de los sentimientos, pero existen periodos de crisis en los que se reavivan los recuerdos.
- **Resolución del duelo:** La aceptación es gradual, se retoman las actividades de la vida diaria, se asume que la pérdida es inevitable.

No siempre se cumplen todas las etapas, ni necesariamente ocurren en el orden señalado. “El proceso del duelo, no se puede encuadrar como algo controlado, ni puede forzarse a que sea de una manera determinada” (Fundación Carolina Labra

Riquelme, 2007). En la duración del proceso intervienen numerosos factores que originan distintos patrones de respuesta como la disponibilidad de apoyo social, las características de la muerte, la situación socioeconómica y las estrategias de afrontamiento entre otras.

En la actualidad, el desarrollo de la medicina perinatal (baja mortalidad perinatal y aumento de sobrevida plantean un nuevo problema a los progenitores como es el nacimiento de un hijo enfermo, con real expectativa de sobrevida, pero con niveles variables de discapacidad. Se pasa del duelo por la muerte perinatal al duelo por un hijo enfermo. En este sentido, “el duelo perinatal consiste en una pérdida más simbólica que real, basada en necesidades y deseos” (Brier, N., 2008). Este concepto de duelo perinatal sirve para comprender las reacciones que se desencadenan cuando los médicos anuncian que el hijo en gestación difiere del hijo imaginado por los padres y la familia.

Niemeyer (2000), entiende la elaboración del duelo “como un proceso cuyo reto fundamental es el intento de reconstruir nuestro mundo de significados”. Desde una perspectiva constructivista, el duelo al que se enfrenta una persona, no está determinado solo por sus emociones sino también por el contexto relacional, es decir, por su cultura y por los significados particulares que reconstruye después de la pérdida:

*“la muerte transforma las relaciones con la persona querida, en lugar de ponerles fin”. No es necesario distanciarse de los recuerdos del ser querido, sino “Convertir una relación basada en la presencia física en otra basada en la conexión simbólica... conservando esta relación que fue fundamental en el pasado, se puede dar continuidad a una historia vital ininterrumpida por la pérdida, emprendiendo el duro trabajo de inventar un futuro lleno de sentido” (Neimeyer, R., 2002).*

<b>FÍSICAS</b>	Vacío en estómago, opresión en pecho o garganta, ahogo, palpitaciones, suspiros, alteraciones sueño, pesadillas, desgana sexual, apetito escaso o ansioso, pérdida ponderal, boca seca, indigestión, cefaleas, sensibilidad al ruido, quejas somáticas.
<b>EMOCIONALES</b>	Insensibilidad, aturdimiento, tristeza, culpa, reproche, rabia, desesperación, hostilidad, irritabilidad, soledad, vacío, desamparo, añoranza, alivio.
<b>CONDUCTUALES</b>	Funcionamiento automático, mente ausente, aislamiento social, crisis de llanto, conductas de búsqueda o evitación, objetos de apego, consumo de tóxicos, hiperactividad, momificación.
<b>PSICOLÓGICAS</b>	Incredulidad, negación, rumiaciones sobre fallecido, confusión, realidad, ideas suicidio/sustitución, sensación de presencia, idealización, alucinaciones e ilusiones, falta de concentración /memoria.
<b>ESPIRITUALES</b>	Búsqueda de sentido, conciencia propia mortalidad, replanteamiento de creencias.

**Tabla 7. Manifestaciones del duelo**  
 Fuente: Tomada de López García, A.P., (2011)

La muerte fetal ya sea intraútero o en el parto desencadena según Stroebe & Schut (1999), varias pérdidas que funcionan como estresores. La principal es el hijo ansiado, pero hay otras pérdidas colaterales importantes:

- El momento de convertirse en padre o madre.
- El rol de padre o madre si es el primer hijo.
- La composición familiar como se imaginaba.
- El reconocimiento de ese hijo en la mente de los demás pese al tiempo transcurrido.
- La confianza en la seguridad de otros hijos.
- La inocencia respecto al embarazo y parto.
- Los amigos o familiares que no estuvieron a la altura y negaron la relevancia de la pérdida.
- El derecho a mencionar ese hijo en ciertos lugares.
- El contacto y la seguridad de crear recuerdos.

**Guía atención a la muerte peri y neonatal, Asociación Umamanita, 2009.**

✚ El diseño del espacio para el duelo ayuda a:

- Velar por la intimidad (insonorización).

- Respetar la relación del bebé con la familia antes que la relación de la paciente con el hospital.
- Conceder libertad a la familia para ejercer sus ritos culturales y religiosos.

✚ La habitación de despedida:

- Debe ubicarse en una zona poco transitada.
- Estar identificada por fuera con un nombre o con un símbolo de aviso para los profesionales en el seguimiento del puerperio.
- Con luz natural/conexión visual con el exterior e iluminación artificial indirecta.
- Con decoración sencilla y acogedora y sillas para los padre y hermanos.
- Con una cama por si la madre no se puede levantar.

**Pérdida en embarazos múltiples:**

La mortalidad perinatal en embarazos múltiples es 7 u 8 veces superior a la del embarazo único (Chitrit, Y., Filidori, M., Pons, J., Duyme, M., Papiernik, E., 1999). Las expectativas de los progenitores y el interés de los allegados convierten a esta gestación en especial. Por este motivo, cuando uno de los fetos fallece, la pareja no solo pierde un bebé sino un gemelo. Si la madre debe continuar la gestación con un feto vivo y otro muerto necesitará todo el apoyo y comprensión del personal sanitario. El momento del parto será muy doloroso y debería darse a los progenitores la oportunidad de tomar en brazos a los dos bebés si lo desean, sin verse forzados a hacerlo y previa descripción del estado del bebé muerto.

Divididos entre la pena por el hijo perdido y la alegría por el que está vivo que se convierte en el recuerdo interminable de lo que podría haber sido el otro (bautizo, cumpleaños, etc.), sentirán siempre añoranza por el gemelo al que no tuvieron la oportunidad de conocer y a quien no verán crecer (Samuels, V., 2005).

Por otro lado, los embarazos múltiples suelen ser el resultado de técnicas de fertilidad, lo que implica que las mujeres cuentan ya con una historia de pérdidas y frustraciones. Muchas parejas se preguntan cómo habrían sido los hijos que no llegaron a gestar y qué hubiera pasado si todos los fetos hubiesen sido viables (López-García, A., 2010).

### 2.8.1. Duelo patológico

Al tratarse de un fenómeno complejo, el duelo perinatal puede verse afectado por aspectos que obstaculizan su elaboración. Un duelo no elaborado, no resuelto, es un duelo patológico. Los mecanismos psicológicos por los cuales el duelo puede volverse patológico se dan cuando no ha habido una adaptación completa del individuo a la pérdida que permita la reorganización de su vida (Bowlby, J., 1980; Parkes, C., 1986).

Las complicaciones que pueden surgir durante la elaboración del mismo, dependen de diversas variables como la estabilidad emocional, la presencia de hijos previos a la interrupción del embarazo, la edad gestacional, el apoyo de la pareja o en su defecto el de la familia, la existencia de abortos anteriores, la información y el acompañamiento sanitario recibido (Lock, I., & Neugebauer, R., 2007).

El momento del ciclo vital en el que se produce la pérdida, la ausencia de un sujeto al que llorar, la dificultad para compartir recuerdos y experiencias con la familia y el entorno social, así como la irrupción súbita de la noticia en un momento en que vida y muerte coinciden en el tiempo (ir en contra del sentido común, el feto muere sin ni siquiera haber nacido), son también factores que pueden complicar el proceso de adaptación emocional tras la pérdida.

Para Rando (1986), la muerte del feto, con lo que ello supone en cuanto a la pérdida súbita de múltiples sueños, de expectativas trucadas y en el otro extremo, la juventud de los progenitores, son dos momentos emocionalmente muy distantes (para estos es la primera o una de las primeras pérdidas a las que se enfrentan, por tanto, no tienen experiencias previas que faciliten dicho proceso).

Respecto a la ausencia de un hijo visible al que llorar, Oakley, McPherson, & Roberts (1990), consideran que es necesario llevar a cabo una despedida y poner en marcha rituales favorecedores del duelo. Para David (1996), en el caso de las muertes fetales intrauterinas o de las interrupciones del embarazo, el duelo se complica en tanto en cuanto el feto es perdido antes de ser conocido, el hijo imaginado y fantaseado por sus padres, es “desinvertido”, despojado de todo afecto, deseo y proyecto depositado en él.

A diferencia de otros duelos, en los que ese caudal afectivo, se vuelve a investir progresivamente sobre otra figura, en el caso del feto muerto no hay donde reubicarlo. Por este motivo ante la ausencia de un referente real de la pérdida, algunos autores recomiendan que, en el caso de muerte fetal inducida, o espontánea, los progenitores puedan asignar un nombre a ese feto, visualizarlo e iniciar los rituales de enterramiento (Boulot, P.,1993; Dumoulin, M.,1996 & David, D., 1996). Ben Soussan (1999), refuerza lo anterior al plantear la dificultad de hacer el duelo de un objeto que no existe más allá de la imaginación. Kirkley-Best & Kellner (1982), también recomiendan ver y tomar en brazos al mortinato y proponen desarrollar grupos de apoyo para los afectados. Para Mólénat (1993), la posibilidad de ver y tocar al feto, no importa cual sean sus malformaciones y siempre y cuando la mujer lo desee, es una experiencia facilitadora del proceso de duelo.

Las pérdidas perinatales según Rando (1986), carecen de reconocimiento social, el entorno se comporta como si nada hubiese ocurrido, especialmente en el caso de las interrupciones y óbitos fetales. Los progenitores no cuentan con una red social de apoyo como si tienen aquellos que sufren la pérdida de un familiar cercano. Para la elaboración del duelo es necesario, la reafirmación y el fortalecimiento de las conexiones con los demás; por lo que compartir la historia personal ayuda a dar forma y nombre a los significados de la experiencia vital y a poner orden a la serie confusa de acontecimientos. La mayoría de las personas implicadas tienen la necesidad de pasar capítulo y seguir adelante y el hecho de que en la mayoría de los casos el hijo no haya existido socialmente, reafirma esta necesidad.

Robinson (1999) & Stirtzinger (1989), señalan que, ante este tipo de pérdidas, no ha habido oportunidad de vivir y compartir experiencias con el entorno social y familiar, lo cual dificulta poder hablar activamente sobre la pérdida con ellos, restándole reconocimiento social y situándola en un plano simbólico más que real. Callahan et al. (1982) sugirieron *“que la pérdida perinatal es distinta de otras por la reticencia del sistema de apoyo a hablar de lo ocurrido, porque muchas veces no se conoce el motivo de la muerte y por la culpabilidad intensa que genera”*.

Doka (2002), habla de duelos desautorizados refiriéndose a las pérdidas que no pueden ser abiertamente reconocidas, expresadas en público o apoyadas por la red

social. Estos duelos tienen lugar cuando la relación se deslegitima o cuando las circunstancias de la muerte generan vergüenza o disgusto y el afectado teme recibir cierto reproche social (extramarital, ex-cónyuges, amigos del pasado, etc.).

El silencio y secretismo en torno a la pérdida perinatal se debe a que, a la mujer, le ha sido inculcado cultural e históricamente que aspectos como la menstruación, la sexualidad, la fertilidad, el embarazo o la menopausia corresponden a la esfera de la intimidad y solo deben ser tratados en círculos privados y con otras mujeres, envolviendo con un halo de misterio a estos fenómenos naturales. Tanto es así que la pérdida del embarazo reúne al mismo tiempo, los tabúes de la sociedad actual sobre la muerte, el sexo y la reproducción. Cuando se interrumpe un embarazo, vida y muerte van de la mano, se trata por tanto de un acontecimiento para el que nadie está preparado y resulta difícil saber qué hacer y qué decir. Por otro lado, la mayoría de las religiones no prestan apenas atención a estas pérdidas y no hay rituales concretos que concedan el valor suficiente.

<b>CATOLICISMO</b>	<b>El bautismo es para bebés vivos. Fetos mayores de 28 semanas, se permite el entierro o incineración, sin ceremonia ni bendición. Entierro en fosa común.</b>
<b>HINDUISMO</b>	<b>Se ata un cordón alrededor del cuello o la muñeca como señal de bendición. Al no reconocer su vida, no hay pecado, ni necesidad de purificación por cremación.</b>
<b>JUDAISMO</b>	<b>Los no judíos deben evitar tener contacto con el cuerpo. Ritual sólo si ha vivido 30 días. Cremación prohibida.</b>
<b>ISLAMISMO</b>	<b>El feto no tiene pecado, regresa directamente a Alá y facilita el camino de los padres. A partir del 4º mes de gestación se le da nombre, se lava, se envuelve y se entierra con opción a funeral. Cremación prohibida.</b>
<b>BUDISMO</b>	<b>Feto &gt; 4-5 meses es un ser humano y puede reencarnarse. Con los fetos abortados se celebra un acto para pedir perdón por haber perdido el embarazo y que no traiga desgracia a la familia.</b>

**Tabla 8. Religión ante la pérdida fetal**  
**Fuente: Tomada de López García, A.P., (2011)**

Herz (1984), añadió otros matices como que la mujer se siente traicionada por su propio cuerpo, experimenta la rabia de tener que sustituir un acto que debería haber

sido alegre por otro traumático, o la envidia hacia las personas que han culminado el embarazo con éxito, presenta sentimientos de vulnerabilidad y pérdida de control, tiene la sensación de haber decepcionado a su pareja y está expuesta a la posibilidad de tener múltiples reacciones (tristeza, llanto, melancolía, pensamientos negativos etc.) que se repiten en momentos señalados (aniversarios, fecha prevista de parto, fecha de la pérdida, fecha de noticia del embarazo).

Dado que gran parte de las pérdidas se producen cuando los progenitores saben que el feto tiene alguna malformación o enfermedad, las mujeres, se ven abrumadas por sentimientos de culpa y de vergüenza. Se sienten responsables de la muerte por haber tomado la decisión de interrumpir el embarazo y viven atormentadas por la idea de haber engendrado un feto defectuoso. En su pensamiento emergen una serie de contradicciones, como considerar que la terminación del embarazo es un acto de amor y un asesinato al mismo tiempo, pensar que ha perdido la oportunidad de ser madre pero por otro lado no se ve con capacidad suficiente para ejercer como tal con ese hijo que ha decidido abortar por lo que quiere ser absuelta por haberlo hecho pero piensa que no hay perdón posible o, finalmente que la tecnología ha permitido conocer la realidad al tiempo que está resentida porque esa tecnología ha forzado una decisión trascendente para ella y para la vida del hijo que esperaba (Sloan, E., Kirsh, S., Mowbray, M., 2008).

Los síntomas depresivos, están presente en un alto porcentaje de mujeres que acaban de sufrir un aborto, sin embargo, varios estudios realizados sobre esta cuestión, ponen de manifiesto que la proporción tiene un comportamiento decreciente en los meses siguientes; con lo cual la depresión como complicación del duelo, no debería diagnosticarse a menos que los síntomas estén presentes más allá de los dos o tres meses de producirse la interrupción del embarazo (Friedmann, T., & Gath, D., 1989; Janssen et al. 1997; Neugebauer, R., 2003).

La prevención de estas complicaciones debe ser prioritario para los profesionales de la salud, los cuales han de propiciar que la mujer exprese abiertamente lo que siente y pueda referirse a la pérdida sin tapujos, ver al feto tras el parto antes de hacerse una representación psíquica de él, dejarle entrar en el orden simbólico de

la filiación poniéndole un nombre, dándole un lugar para que los hijos posteriores tengan el suyo propio, constituye el primer paso para la elaboración consciente del duelo. De la capacidad del profesional para establecer un lazo afectivo con los progenitores a través de la comunicación y de la atención y el apoyo proporcionados durante el duelo perinatal va a depender que la relación clínica entre ambos, resulte terapéutica (León, I., 1992).

Existen varias escalas para valorar el duelo perinatal, entre ellas, la más utilizada es: Perinatal Grief Scale (PGS) (Toedter, L., Lasker, J., & Janssen, H., 2001).

## 2.9. EL PODER DE LA RESILIENCIA EN SITUACIONES DE CRISIS

La confirmación de un diagnóstico de cromosopatía y/o malformación fetal tanto si da lugar a la interrupción del embarazo como si no, desorganiza la vida de los progenitores y la de sus familias. Para asimilar este tipo de experiencias el ser humano necesita tiempo para realizar determinados ajustes que le ayuden a adaptarse gradualmente a las nuevas circunstancias. Cuando no podemos anticiparnos a situaciones adversas que se presentan de manera fortuita y que tanto por su intensidad como por su magnitud superan nuestra capacidad de asimilación, el duelo, se convierte en un proceso arduo, doloroso, que nos impide reaccionar.

Una manera de encarar este tipo de situaciones consiste en la elaboración de modelos que promuevan la resiliencia de forma efectiva mediante programas de intervención.

*Resiliencia “es la capacidad del ser humano para hacer frente a las adversidades de la vida, superarlas y ser transformado positivamente por ellas” (Grotber, E. 1995).*

*“Es un **proceso dinámico**, basado en la **interacción** que se produce entre las capacidades del individuo y las características del **entorno** para producir una **evolución**” (Stein, H., 2000).* Según esto, podemos establecer cierto paralelismo al asociar interacción entre el individuo y su entorno con relación entre individuos en contextos específicos, concepto clave para entender los procesos comunicativos.

Así mismo desde una perspectiva pragmática, la comunicación implica una conducta, la resiliencia implica una evolución, que no es otra que el desarrollo de una conducta positiva ante cualquier circunstancia.

*“Es la historia de adaptaciones exitosas en el individuo que se ha visto expuesto a **factores biológicos** de riesgo o eventos de vida estresantes; además, implica la expectativa de continuar con una baja susceptibilidad a futuros estresores”* (Luthar, S., & Zigler, E., 1991; Masten, A., & Garmezy, N., 1985; Werner, E., & Smith, R., 1992).

*“Es el convencimiento que tiene un individuo en superar los obstáculos de manera exitosa sin pensar en la derrota a pesar de que los resultados estén en contra, al final surge un comportamiento ejemplar a destacar en situaciones de incertidumbre con resultados altamente positivos”* (Machacon, E., 2011).

Estas definiciones ponen de relieve las dos dimensiones más importantes del concepto:

- Resistencia a situaciones traumáticas, acontecimientos desestabilizadores, circunstancias estresantes y/o periodos de dolor emocional.
- Evolución posterior satisfactoria, capacidad de sobreponerse saliendo fortalecido y con mayores recursos.

Ser resiliente no es ser extraordinario: esta capacidad está presente potencialmente en todas las personas. Una persona es resiliente, cuando es capaz de adaptarse a las experiencias de pérdida, sin que se vea demasiado afectada su vida cotidiana.

El trabajo conjunto entre un equipo de profesionales bien entrenado y las personas afectadas con disposición para dejarse ayudar, favorecería el desarrollo de esta capacidad permitiendo elaborar el duelo con la mayor entereza posible. Las áreas en las que se trabaja para superar un trauma son cuatro: la aceptación de la realidad, la adaptación o reformulación de la vida tras el trauma, la construcción de una red social de apoyo y la búsqueda de un sentido o propósito en la vida.

AUTOESTIMA	Mantener una actitud positiva. No perder la esperanza. Confianza en si mismo y en sus propios recursos
AUTONOMIA / INDEPENDENCIA	Capacidad de mantener distancia emocional y física ante los conflictos sin caer en el aislamiento.
INTROSPECCIÓN	Capacidad de observarse, conocerse a sí mismo y darse una respuesta honesta en relación al mundo exterior
AUTOREGULACIÓN EMOCIONAL	Capacidad de afrontar tensiones sin victimismo como parte de la vida, debilitando la respuesta al estrés.
SOCIABILIDAD	Relaciones interpersonales/habilidades relacionales permiten crear redes de apoyo emocional.
AUTOEXIGENCIA / AUTOMOTIVACIÓN	Tener iniciativa y marcar objetivos. Fortaleza interior para afrontar la pérdida. Ver el problema superable.
HUMOR Y CREATIVIDAD	Actitud constructiva para buscar soluciones de forma creativa, desdramatizando. Relativizar con perspectiva las situaciones difíciles, hace posible un mejor abordaje.
CONCIENCIA MORAL	Mantener integridad y ser fieles a los propios valores. Mantener una unidad de vida entre lo que se dice y lo que se hace fundada en criterios sólidos.
PENSAMIENTO CRÍTICO	Analizar las situaciones desde fuera, para tomar las decisiones adecuadas, responsabilizarnos del resultado de nuestras acciones y emprenderlas cuando sea necesario.

Tabla 9. Factores que promueven la resiliencia.

Fuente: Instituto Español de Resiliencia (2014)

Para Kotliarenco & Cáceres (2011), la puesta en marcha de estos mecanismos de defensa, no solo ayudarían al paciente a superar la crisis y recuperar el equilibrio emocional que le sobrevino a raíz de la mala noticia sino también a evitar o al menos minimizar problemas posteriores de adaptación a las diversas actividades de la vida diaria, soportando mejor la presión y el estrés” (Instituto Español de Resiliencia: [www.resiliencia-IER.es](http://www.resiliencia-IER.es)).

La Resiliencia además de individual puede ser familiar:

*“Capacidad desarrollada en una familia, sacudida fuertemente por una desgracia, para sostener y ayudar a uno o varios de sus miembros, víctimas directas de circunstancias difíciles, a construir una vida rica y plena de realización para cada uno de los integrantes a pesar de la situación adversa a la que se ha sometido el conjunto”* (Delage, M., 2010).

Desde una perspectiva relacional y sistémica, podemos por tanto considerar a la familia como un contexto resiliente (recordemos que “el cambio en un miembro del sistema afecta a los otros, puesto que sus acciones están interconectadas mediante pautas de interacción”).

En situaciones de crisis, la familia juega un papel fundamental cuando existe:

- Una comunicación clara y abierta entre sus miembros que permite una expresión franca de emociones y sentimientos.
- Solidaridad y colaboración en el afrontamiento y la resolución de problemas.
- Una suficiente cohesión que permita afrontar los problemas sin que se produzca una ruptura.
- Una organización flexible que permita cambios adaptativos con suficiente rapidez.

Es importante también diferenciar el concepto de resiliencia del de recuperación. La recuperación implica un retorno gradual hacia la normalidad funcional, mientras que la resiliencia refleja la habilidad de mantener un equilibrio estable durante todo el proceso (Vera, B., 2006).

## ***Capítulo III***

---

---

# ***Marco Legal y Ético***



## 3.1. MARCO LEGAL: DERECHO A LA INFORMACIÓN

### Consideraciones generales

En la relación asistencial, es un derecho para el paciente recibir información completa y detallada sobre su estado de salud, además de un deber ineludible para el profesional.

En el ámbito sanitario, el proceso de información y participación del paciente no se realiza todavía con carácter general de manera satisfactoria.

Modificar esta situación supone un profundo cambio cultural que no puede desarrollarse de manera brusca, pero requiere en todo caso el establecimiento de formas concretas de información y participación de los pacientes en la toma de decisiones respecto al diagnóstico y tratamiento de una posible enfermedad.

Los procesos de información y consentimiento por parte de los pacientes se desarrollan básicamente a través del intercambio verbal, sin embargo, algunos aspectos de esos procesos pueden quedar registrados y documentados por escrito, como en el caso del C.I.

La toma de conciencia de que la información aumenta la calidad de vida y la evolución constante de la medicina, ha llevado a pacientes y familiares a exigir una mayor información sobre su estado de salud con el objetivo de no ver comprometida su dignidad y compartir, si procede, el proceso de toma de decisiones en asuntos que les afectan de forma directa.

*“El usuario espera una información asequible y veraz que le permita afrontar su proceso con dignidad, la eliminación o paliación del dolor y el sufrimiento evitables, la sensación de que cada actuación, cada prueba, cada intervención, son justificables en función de sus propias necesidades y no de cualquier otro factor, la garantía de que recibe asistencia en condiciones de equidad y, de manera muy especial, que se respete su derecho a adoptar decisiones acerca de su propia vida, su propio dolor, su propia enfermedad. El paciente quiere,*

*necesita y espera que se le trate como a un enfermo y no como a una enfermedad"* (Hernández, J.,1998).

**La Ley 41/2002 del 14 de noviembre, Boletín Oficial del Estado nº 274 básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica**, incorporó este derecho de forma más concreta:

Según el capítulo II sobre derecho a la información sanitaria, los pacientes tienen derecho a conocer, con motivo de cualquier actuación en el ámbito de la salud, toda la información disponible sobre la misma, y a que se respete su voluntad de no ser informado, exceptuándose aquellos supuestos previstos por la Ley. La información, se proporcionará verbalmente dejando constancia en la historia clínica. Este derecho de información comprende como mínimo la finalidad y naturaleza de cada intervención, sus riesgos y sus consecuencias (art. 4.1). La información clínica forma parte de todas las actuaciones asistenciales, será verdadera, se comunicará al paciente de forma comprensible y adecuada a sus necesidades y le ayudará a tomar decisiones de acuerdo con su propia y libre voluntad (art. 4.2).

Por Información clínica, la ley entiende: todo dato, cualquiera que sea su forma, clase o tipo, que permite adquirir o ampliar conocimientos sobre el estado físico y la salud de una persona, o la forma de preservarla, cuidarla, mejorarla o recuperarla.

El médico responsable del paciente le garantiza el cumplimiento de su derecho a la información. Los profesionales que le atiendan durante el proceso asistencial o le apliquen una técnica o un procedimiento concreto también serán responsables de informarle (art.4.3). Ya en el capítulo I, sobre principios básicos (art. 2.6) encontramos: *"Todo profesional que interviene en la actividad asistencial está obligado no solo a la correcta prestación de sus técnicas, sino al cumplimiento de los deberes de información y de documentación clínica, y al respeto de las decisiones adoptadas libre y voluntariamente por el paciente"*.

El titular del derecho a la información asistencial es el paciente (art. 5.1.) Igualmente, las personas vinculadas al paciente, por razones familiares o, de hecho, también podrán ser informadas en dos supuestos: a) cuando expresa o tácitamente este lo permita (art. 5.1) y, b) cuando a criterio del médico que le asiste, el paciente carezca de capacidad para entender la información a causa de su estado físico o psíquico (art. 5.3). Incluso en el caso de incapacidad, el paciente tiene derecho a ser informado de modo adecuado a sus posibilidades de comprensión. En este caso el facultativo también deberá informar al representante legal del paciente (art. 5.2).

El derecho a la información sanitaria de los pacientes puede limitarse por la existencia acreditada de un estado de necesidad terapéutica. Se entenderá por necesidad terapéutica la facultad del médico para actuar profesionalmente sin informar antes al paciente, cuando por razones objetivas el conocimiento de su propia situación pueda perjudicar su salud de manera grave. Llegado este caso, el médico dejará constancia razonada de las circunstancias en la historia clínica y comunicará su decisión a las personas vinculadas al paciente por razones familiares o de hecho (art. 5.4).

Son frecuentes las situaciones en las que el privilegio terapéutico desde una perspectiva paternalista se camufla con una cierta maleficencia y defiende la idea de no informar para beneficiar al paciente. En este sentido, sigue existiendo una creencia bastante generalizada entre un gran número de profesionales, según la cual, la información proporcionada al paciente, en relación al diagnóstico, pronóstico y tratamiento asociados a su proceso, puede llegar a ser perjudicial más que beneficioso, sin embargo, existen evidencias de que esto, salvo excepciones, no tiene por qué ser así si la información se da con tacto. Desde un punto de vista psicológico, la cantidad y la calidad de la información transmitida a los enfermos y sus familias reduce la ansiedad con lo que, en general, se consigue una mejor y más rápida recuperación, así como una mayor colaboración durante el periodo de tratamiento (Ortigosa, J.; Méndez, F., 2000). No sería ético ni legal, abusar en exceso de este privilegio y ocultar rutinariamente información poco deseable, simplemente por serlo. El médico debe utilizarlo solo en circunstancias extremas, puesto que lo normal es esperar

que todos los pacientes podrán hacer frente a los hechos y reservar la retención para los casos en que esté convencido que causará más daño, si revela toda la verdad que si oculta ciertos detalles (verdad soportable).

El derecho del paciente al consentimiento informado se está aceptando cada vez más y el médico tiene el deber primordial de ayudar a sus pacientes a ejercerlo.

**En la revelación de la información por parte del profesional de la salud compiten tres criterios que, para González (1998) conviene hacer complementarios:**

- Lo que se suele hacer en la práctica profesional (“Lex artis ad hoc”). Este es el criterio preferido por médicos paternalistas proclives al principio de beneficencia, ya que suponen que son los profesionales mejor preparados para manejar los intereses del paciente. Desde el punto de vista de la medicina y de sus prácticas habituales se decide entre el bien que se puede producir y el mal que se va a causar al revelar una noticia y en qué medida, como si el paciente no tuviera capacidad suficiente para decidirlo de forma autónoma.
- Lo que desearía saber una persona razonable. Este criterio respeta la autonomía del paciente ya que la información que le va a proporcionar el profesional le va a permitir tomar una decisión racional.
- Criterio personalizado: lo que necesite saber esa persona/ paciente en concreto. Se le proporciona la información suficiente y necesaria para tomar una decisión que puede ser vital para él.
- Hay que advertir al paciente que la certeza absoluta no existe en medicina, siempre hay sitio para la incertidumbre y toda intervención puede tener complicaciones, con ello se evita el riesgo de ser acusado de no haber informado al respecto y confundir complicación con desinformación desinteresada.

La manera en que los pacientes ejercen su derecho a la información va a estar influenciada por múltiples factores, pero generalmente viene determinada por aspectos socioculturales y por la actitud que se adopte ante la enfermedad (los

profesionales han de mostrarse sensibles a estos, especialmente a la hora de comunicar malas noticias):

- Están aquellos que expresan su deseo de recibir la información de manera conjunta con su familia, con la que forman una unidad, esto tiene sus ventajas e inconvenientes. La familia constituye un apoyo fundamental, pero en ocasiones la presión que ejercen sobre el paciente condiciona sus decisiones.
- Otras veces el paciente pone de manifiesto su deseo de no recibir ningún tipo de información y prefiere que sea un familiar o la persona que le acompaña quien la reciba. Sin embargo, como hemos visto, el titular del derecho a la información debe ser el propio paciente. Este derecho va estrechamente unido al derecho a la intimidad y al carácter confidencial de los datos relativos a su salud.
- Son también frecuentes los casos en los que por parte de familiares, amigos y/o profesionales se llega a establecer un acuerdo implícito o explícito de alterar la información que se le da al paciente con el fin de ocultarle el diagnóstico, la gravedad de la situación y/o pronóstico. Es lo que se conoce como conspiración del silencio (Arranz P., Barbero J., Barreto P., Bayés R., 2003). Esta forma de proceder atenta contra la autonomía del paciente al impedir su participación activa en la toma de decisiones, incluso puede resultar contraproducente para su proceso adaptativo. El pacto de silencio está justificado únicamente por el deseo de evitar sufrimiento y de proteger al paciente de una situación de vulnerabilidad. Para evitar estas situaciones, especialmente cuando el paciente quiere recibir información y la familia se opone, es importante, desde un punto de vista ético haber trabajado antes con ella.

Aunque el derecho a decidir pertenezca al paciente y al profesional le corresponda la obligación de respetar su elección, la revelación de información con la oposición de la familia genera grandes conflictos que al final acaban volviéndose contra el propio paciente.

La familia forma parte de la vida de este y viceversa y por tanto también tienen necesidades de atención e información para poder ir adaptándose a las nuevas circunstancias.

Tanto si se informa a los pacientes, a sus familiares o a ambos, es importante elegir el momento adecuado en el que se transmite la información, la situación anímica de las personas a quien va dirigida y mantener el respeto a la autonomía de las mismas.

### **3.2. CONSENTIMIENTO INFORMADO COMO INSTRUMENTO DE INFORMACIÓN**

Desde el punto de vista legal, el Consentimiento Informado (C.I) es la máxima expresión del principio de autonomía. Viene regulado en el capítulo IV de La Ley 41/2002 de autonomía del paciente, que lo define como: *“la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud”*.

Desde un punto de vista ético el C.I *“Es un modelo de relación clínica que consiste en un proceso comunicativo y deliberativo entre el profesional sanitario y el paciente capaz, en el curso del cual toman conjuntamente decisiones acerca de la manera más adecuada de abordar un problema de salud”* (Simón, P., 2000)

Un proceso de comunicación gradual y continuado, que debe tener lugar en un clima de diálogo e intercambio de información, opiniones y preferencias que permitan al paciente conocer en detalle su situación, la naturaleza de los procedimientos a los que será sometido, los beneficios y las alternativas si las hubiera y de los posibles riesgos a los que se expone, para finalmente poder elegir inteligentemente y tomar una decisión autónoma, meditada en base a su escala de valores personales, consensuada con su familia si ese es su deseo.

El respeto a la autonomía de las personas y el hecho de facilitar información para que puedan participar en la toma de decisiones son marcadores de excelencia en la práctica profesional.

Una buena comunicación garantiza la racionalidad y corrección del acto médico y, por otra parte, permite al paciente verbalizar sus pensamientos, sus dudas, sus temores y sobre todo manifestar sus expectativas. Es muy importante hacerle saber al paciente que el profesional está dispuesto a ampliar la información en visitas sucesivas. Si la actitud del médico es sincera en esta cuestión y no pretende tan solo cumplir un trámite tendrá que facilitar la posibilidad de nuevas entrevistas, especialmente en situaciones complejas. En estas habrá que fraccionar la información en varias ocasiones, para asegurarse que el paciente la comprende en su totalidad.

El incremento en los últimos años en el número de demandas interpuestas exigiendo responsabilidad a las instituciones sanitarias respecto a ciertas actuaciones médicas relacionadas con la insatisfacción de pacientes y familiares por la atención e información recibidas (la causa principal del 90-95% de estas demandas es una relación clínica interpretada como defectuosa o maltratante); ha sido el detonante para que la relación clínica caracterizada por una actitud paternalista y cierta inmunidad legal del médico fruto de un poder corporativista y tradicional haya experimentado un giro hacia un modelo mecanicista fundamentado en el ejercicio de una medicina defensiva en la que existe una fuerte tendencia a considerar el consentimiento informado como una herramienta que protege a los proveedores de salud de posibles negligencias y reclamaciones por una mala praxis; en vez de un proceso en el que se toman las decisiones de forma conjunta y responsable por parte del paciente y el profesional, anteponiéndose lo ético a lo jurídico (Gracia, D., 1991).

En este orden de ideas, el C.I. es interpretado como un acto contractual enfocado hacia posibles reclamaciones, un mero trámite administrativo consistente en el requerimiento legal de un documento firmado en un momento puntual, anterior a la realización de una determinada intervención médica.

### 3.2.1. Aspectos organizativos y funcionales del consentimiento informado

El paciente tiene derecho a aceptar o rechazar la realización de un procedimiento médico e incluso a revocar su decisión, debiendo constar por escrito. Para que sea válido ética y legalmente, el cumplimiento de los objetivos y funciones de los documentos de C.I, exigen que el paciente, o su representante, reciban la información con la antelación suficiente, al menos 24 horas antes del procedimiento correspondiente, siempre que no se trate de actividades urgentes. El C.I. tiene que ser fruto de una deliberación autónoma y consciente, sin coacción ni manipulación. Entre las exenciones, además de una situación de urgencia, la incapacidad del paciente para tomar decisiones, la renuncia a la información y la necesidad terapéutica, se incluyen el riesgo grave para la salud pública y la existencia de un imperativo legal.

En la práctica diaria, se dan situaciones en las que la validez del C.I. se vuelve cuestionable. La restitución al paciente de su derecho a la información, autonomía moral y autodeterminación de elegir el futuro de su salud; no siempre se cumple y en la mayoría de los casos, especialmente en aquellos en los que el documento se da por escrito, no llega a manos del paciente hasta el último instante, a escasos minutos de la realización del procedimiento. El proceso, acaba reduciéndose a la consecución de una firma, cuando apenas se le ha dado el tiempo suficiente al paciente para tomar una decisión o para haber leído detenidamente el documento. El contenido en ocasiones cargado de tecnicismos resulta incomprensible para una persona que desconoce la jerga médica (Rivero, O. & Durante, I., 2008).

#### **El consentimiento informado debe obtenerse por escrito en los siguientes casos (art. 8.2):**

- ❖ Intervención quirúrgica (cesárea, legrado, etc.)
- ❖ Procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasivos como pueden ser la amniocentesis o la biopsia corial, etc.)
- ❖ Aplicación de procedimientos que suponen riesgos de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud del paciente. (interrupción del embarazo por razones médicas, provocación del parto por feto muerto, etc.)

La información que se da por escrito no sustituye nunca a la proporcionada verbalmente, es complementaria. El documento ha de estar redactado en un lenguaje claro, que evite los tecnicismos en la medida de lo posible. La información debe ser comprensible y no sesgada y estar adaptada a las características socioculturales del paciente, del familiar o representante legal. El contenido más que buscar la defensa legal debe regirse por un adecuado criterio ético y adaptarse a lo expresado en el art. 10.1 de la Ley 41/2002:

- ❖ Las consecuencias relevantes que la intervención origina con seguridad.
- ❖ Los riesgos relacionados con las circunstancias personales o profesionales del paciente.
- ❖ Los riesgos probables en condiciones normales, conforme a la experiencia y al estado de la ciencia o directamente relacionados con el tipo de intervención.
- ❖ Las contraindicaciones.

Por otro lado, la manera de proceder del profesional puede condicionar la decisión que finalmente adopte la paciente; pongamos por caso, aquel en el que sus creencias y valores ejercen una influencia importante, como ocurre por ejemplo cuando una madre debe decidir si seguir adelante o no con las pruebas de diagnóstico prenatal (de cribado e invasivas) y, en caso de ser positivas, abortar a su hijo. Si el obstetra lejos de recurrir a la objetividad, muestra una clara tendencia eugenésica, a la conmoción generada por la mala noticia se sumará una información sesgada que dificultará la toma de una decisión autónoma (Baena, R., 2008).

Ante un problema de salud, la ausencia de información veraz y objetiva como consecuencia de la escasa formación de los profesionales sanitarios en habilidades sociales y comunicativas junto con la elección desafortunada del momento y del entorno para que el paciente tome una decisión acerca de lo que más le conviene, conducen a este, a un estado de ansiedad, confusión e incertidumbre. Cuando un paciente se siente invadido por la tecnología, sometido a multitud de pruebas diagnósticas y complementarias y tanto él como su familia más próxima no participan en el proceso, ni existe la oportunidad de clarificar las dudas, o de comprender la terminología empleada, el acto comunicativo que se

supone que ha de propiciar el consentimiento informado, no se produce, vulnerándose cada uno de los requisitos que tiene que cumplir:

- ❖ No se respeta la **capacidad** del paciente para tomar decisiones o se presume que es incompetente para ello.
- ❖ No hay **voluntariedad**, cuando el consentimiento es solicitado por personas en posición de autoridad o no se ofrece un tiempo suficiente al paciente para reflexionar, consultar o decidir.
- ❖ La **información** es insuficiente.
- ❖ No permite la **comprensión** de la información relevante, por parte del paciente, de su familia o de su representante legal.

El **Consejo Interterritorial** del Sistema Nacional de Salud insiste en la importancia de elaborar formularios específicos referidos a procedimientos diagnósticos o terapéuticos que conlleven riesgos para el paciente. Estos tienen que ser elaborados por los profesionales de cada centro y servicio y debe haber homogeneidad en los contenidos de todos ellos. La personalización de los protocolos escritos de C.I. tiene como finalidad mejorar la relación clínica facilitando la comunicación.

El C.I. ha de propiciar una relación clínica bilateral, un diálogo a dos bandas, de manera que la toma de decisiones racionales respecto a las intervenciones diagnósticas y terapéuticas se lleve a cabo conjuntamente y no según el criterio exclusivo del profesional. En las instituciones públicas, establecer este tipo de relaciones no resulta fácil. La pareja que acude a la consulta de obstetricia para el control del embarazo, suele ser atendida en cada una de las visitas que forman parte del diagnóstico prenatal, por distintos obstetras, siendo muy probable que el profesional que en un principio le informó sobre la necesidad de realizar un determinado procedimiento (amniocentesis, por ejemplo) no sea el mismo que posteriormente ofrezca el C.I. ni tampoco sea el profesional asignado a la consulta el día que acude a someterse a la prueba. Estas circunstancias dificultan la toma de decisiones, y despersonalizan la relación clínica. Diferencias en el modo de transmitir la información, generan inseguridad y desconfianza en la pareja (Jinich, H., 1997; Kuthy, P., 2003).

### 3.3. LEY ORGÁNICA 2/2010, DE 3 DE MARZO, DE SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA Y DE LA INTERRUPCIÓN VOLUNTARIA DEL EMBARAZO.

#### Consideraciones generales

Esta ley aborda la protección y garantía de los derechos relativos a la salud sexual y reproductiva de manera integral y establece la regulación de la interrupción voluntaria del embarazo, siguiendo la pauta más extendida en los países de nuestro entorno político y cultural buscando garantizar y proteger adecuadamente los derechos e intereses de la mujer y de la vida prenatal.

Define:

- ✚ **Salud sexual:** como el estado de bienestar físico, psicológico y sociocultural relacionado con la sexualidad, que requiere un entorno libre de coerción, discriminación y violencia.
- ✚ **Salud reproductiva:** como la condición de bienestar físico, psicológico y sociocultural en los aspectos relativos a la capacidad reproductiva de la persona, que implica que se pueda tener una vida sexual segura, la libertad de tener hijos y de decidir cuándo tenerlos.

La Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, en su resolución 1697/2008, de 16 de abril, reafirmó el derecho de todo ser humano, y en particular de las mujeres, al respeto de su integridad física y a la libre disposición de su cuerpo y en ese contexto a que la decisión última de recurrir o no a un aborto corresponda a la mujer interesada dentro de unos plazos de gestación razonables.

Respecto a la maternidad, dice esta ley, que la experiencia ha demostrado que la protección de la vida prenatal es más eficaz a través de políticas activas de apoyo. Por ello, la tutela del bien jurídico en el momento inicial de la gestación se articula a través de la voluntad de la mujer y no contra ella.

### **3.3.1. Interrupción voluntaria del embarazo (IVE)**

#### ***3.3.1.1. Interrupción del embarazo a petición de la mujer (Aborto electivo)***

Art.14: se contempla un plazo legal (dentro de las primeras 14 semanas de gestación) durante el cual la mujer embarazada puede ejercer su derecho a interrumpir el embarazo sin tener en cuenta a terceros, lo que la STC 53/1985 llama **autodeterminación consciente**, ya que la influencia de un tercero sobre la voluntad de la mujer gestante, no ofrece una mayor garantía para el feto, limitando la personalidad de la mujer, valor amparado en el artículo 10.1 de la Constitución.

La mujer adoptará su decisión tras haber sido informada de todas las prestaciones, ayudas y derechos a los que puede acceder si desea continuar con el embarazo, de las consecuencias médicas, psicológicas y sociales derivadas de la prosecución del embarazo o de la interrupción del mismo, así como de la posibilidad de recibir asesoramiento antes y después de la intervención. La ley dispone un plazo de reflexión de tres días y, además de exigir la claridad y objetividad de la información, impone para que esta se ofrezca en un ámbito y de un modo exento de presión para la mujer.

#### ***3.3.1.2. Interrupción por causas médicas (Aborto terapéutico)***

El umbral de la viabilidad fetal se sitúa en consenso general avalado por la comunidad científica y basado en estudios de las unidades de neonatología, en torno a las 22 semanas de gestación. Es hasta este momento cuando la Ley permite la interrupción del embarazo siempre que concorra alguna de estas dos indicaciones (art. 15):

- Que exista grave riesgo para la vida o la salud de la embarazada.
- Que exista riesgo de graves anomalías en el feto.

En caso de existir riesgo para la vida o salud de la mujer más allá de las 22 semanas de gestación, lo adecuado será la práctica de un parto inducido. Actuando de este modo se consigue un equilibrio entre el derecho a la vida e integridad física de la mujer y el interés en la protección de la vida en formación.

**Más allá de las 22 semanas de gestación**, la ley configura dos supuestos excepcionales de interrupción del embarazo.

- Aquellos casos en que se detecten anomalías fetales incompatibles con la vida.
- Casos en que se detecte en el feto una enfermedad extremadamente grave e incurable en el momento del diagnóstico y así lo confirme un comité clínico.

El comité estará integrado por dos médicos especialistas en ginecología y obstetricia o expertos en diagnóstico prenatal y un pediatra. La mujer podrá elegir uno de estos especialistas. Confirmado el diagnóstico por el comité, la mujer decidirá sobre la intervención (art. 16.1 y 16.2).

## **3.4. MARCO ÉTICO**

### **3.4.1. Bioética clínica-práctica**

La Bioética surge principalmente, como respuesta a los grandes avances científico-tecnológicos en materia de salud, ya que estos han ido abandonando poco a poco, la visión integral del paciente como ser humano según la cual, su dimensión biológica, psicológica, familiar y social, constituyen un todo.

En la sociedad actual conviven grupos de personas de etnias, culturas y creencias diferentes con costumbres y modos de vida distintos. Esta diversidad es responsable también de la incomunicación y fundamentalmente de la deshumanización que se palpa en la atención sanitaria y en relación a los planes de cuidados y tratamientos terapéuticos dentro del sistema sanitario. El valor que cada grupo social da a la vida, a la salud o la enfermedad es distinto al otorgado por otros.

Estas circunstancias hicieron necesario, el establecimiento de unos principios básicos a partir de los cuales, guiar las acciones y marcar la dirección correcta del obrar moral de los profesionales de la salud en su relación con los pacientes

y en consonancia con los derechos y deberes fundamentales de ambos. Tanto medicina como enfermería tienen un código deontológico propio para el ejercicio ético de sus competencias profesionales.

### **Principio de Beneficencia**

Implica que alguien actúe persiguiendo los mejores intereses para la otra parte; es el deseo de hacer el bien, promoviendo la salud y el bienestar de los otros.

En la relación médico-paciente, cada uno definirá los términos “hacer el bien”, “bienestar”, “mejores intereses” de acuerdo a sus propios valores, a su cultura, etc. Se busca el mejor y mayor beneficio para el paciente, pero este no siempre es el que considera el profesional.

Nunca es ético ni lícito hacer el mal, pero **en ocasiones no es ético hacer el bien**, es decir, por el bien de un paciente (criterio del profesional) no se le puede forzar a interrumpir un embarazo sin su consentimiento, pues se estaría actuando en contra del principio de autonomía, al no respetar su decisión de continuar con el embarazo.

### **El principio de Autonomía**

Debe respetarse que las personas gestionen su propia vida y tomen decisiones respecto a su salud y su enfermedad de manera informada.

Para Beauchamp & Childress (2002) deben cumplirse estos tres requisitos a la hora de realizar las elecciones de forma autónoma:

- Actuar voluntariamente, es decir, libre de coacciones externas.
- Tener información suficiente sobre la decisión que va a tomar, es decir, sobre el objetivo de la decisión, sus riesgos, beneficios y alternativas posibles. Éticamente la información clínica debe ser discutida con el paciente primero, y únicamente puede ser discutida con la familia si el paciente da la autorización para hacerlo.
- Tener capacidad, esto es poseer una serie de aptitudes psicológicas, cognitivas, volitivas y afectivas que le permitan conocer, valorar y gestionar adecuadamente la información anterior, tomar una decisión y expresarla.

La práctica médica actual reclama una relación clínica más horizontal y democrática, centrada en el diálogo y en la autonomía del paciente, en la que se practique la beneficencia, pero siempre teniendo en cuenta la opinión y proyecto de vida del paciente y en la que el profesional de la salud juega el papel de interlocutor ayudándole a tomar libremente sus propias decisiones.

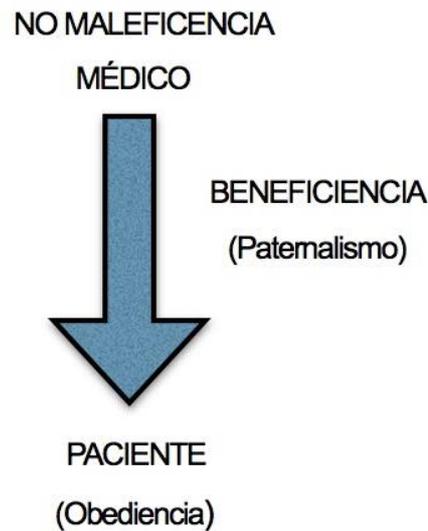


Figura 7. Relación autoritaria  
Fuente: Tomada de Marijuán M., & Ruiz, D. (2009)

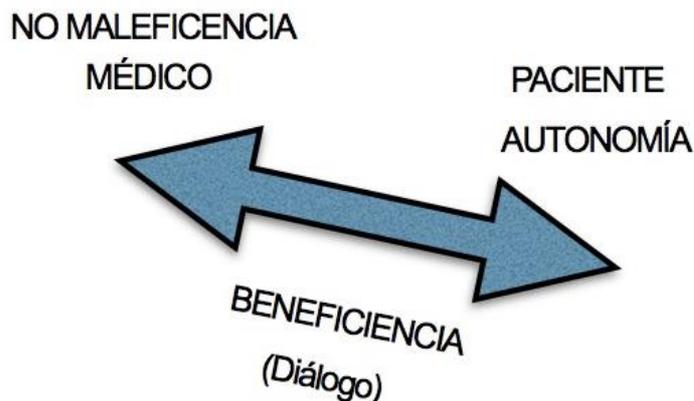


Figura 8. Relación Democrática  
Fuente: Tomada de Marijuán, M., & Ruiz, D. (2009)

### **Principio de No Maleficencia**

Significa no hacer daño o perjuicio físico, psicológico, moral, económico o social innecesario a las personas, ya que este daño o perjuicio no va a ser compensado por los potenciales beneficios de las posibles actuaciones. Para ello debe evitarse realizar intervenciones preventivas, de promoción o protección de la salud, diagnósticas, terapéuticas, rehabilitadoras o de investigación, que sean inseguras, que su efectividad no tenga evidencia suficiente, que sean deficitarias en la información necesaria para la toma de decisiones, etc.

En ocasiones se dan una serie de circunstancias que deshumanizan la asistencia sanitaria y que como ya se apuntó en un capítulo anterior generan cierto recelo en el paciente que le lleva a pensar en la maleficencia del sistema de salud y de los profesionales como, por ejemplo:

- La lentitud de la burocracia (meses para obtener una cita o para realizar una prueba).
- La súper-especialización (en cada visita, se recibe un trato diferente y por personas distintas, los profesionales no se hacen cargo del paciente en su totalidad, olvidando que las dimensiones que componen al ser humano son inseparables).
- El encarnizamiento terapéutico (se aplican tratamientos agresivos, costosos e ineficaces).

### **Principio de Justicia**

Es en el que nos basamos para tratar a todos con igual consideración y respeto, sin distinción de edad, sexo, raza, religión u opinión política. También es el principio base para el reparto equitativo de los recursos sanitarios y la igualdad de oportunidades (para acceder a los tratamientos, a la salud, a la vida).

La oferta sanitaria crea su propia demanda y esta cada vez es mayor, por eso es importante actuar con justicia. A veces vulneramos este principio cuando tratamos de forma diferente a un paciente porque es familiar de algún miembro del equipo o cuando consentimos que las horas de consulta sean flexibles con determinadas personas y excesivamente rígidas con otras sin dar importancia a las necesidades.

Sería una falacia afirmar que todos los profesionales de la salud desempeñan su actividad siguiendo las mismas normas éticas o un mismo sistema de valores. Como agentes morales autónomos cada uno tiene un modo de ser y de actuar diferente, no solo como profesionales, sino también como personas. Por tanto, surgen conflictos durante la práctica clínica y lo que para el profesional es bueno, puede ser malo para el paciente o no tan bueno. Los conflictos se agudizan teniendo en cuenta que en la relación sanitaria además del equipo de profesionales y el paciente, pueden intervenir la familia y allegados, el sistema sanitario público, el juez, etc.

Cada uno de ellos tiene una significación moral específica: El paciente actúa guiado por el principio moral de autonomía (solicita asistencia, pregunta, decide...), el médico y la enfermera no-maleficentes, por el de beneficencia, han de hacer el bien y en base a sus respectivas competencias y/o conocimientos profesionales, ayudar en sus necesidades al paciente que lo solicita, informarle adecuadamente sin vulnerar su autonomía (por ejemplo, no informando o no haciéndole protagonista de la toma de decisiones). En el caso de la familia y allegados también por la beneficencia de manera que cuando el paciente no tenga capacidad de autonomía, decidirán por él siempre en su beneficio y respetando sus deseos. El resto, constituye la sociedad que exige que tratemos a todas las personas con la misma consideración, dignidad y respeto, por lo que ha de regirse por el principio ético de justicia.

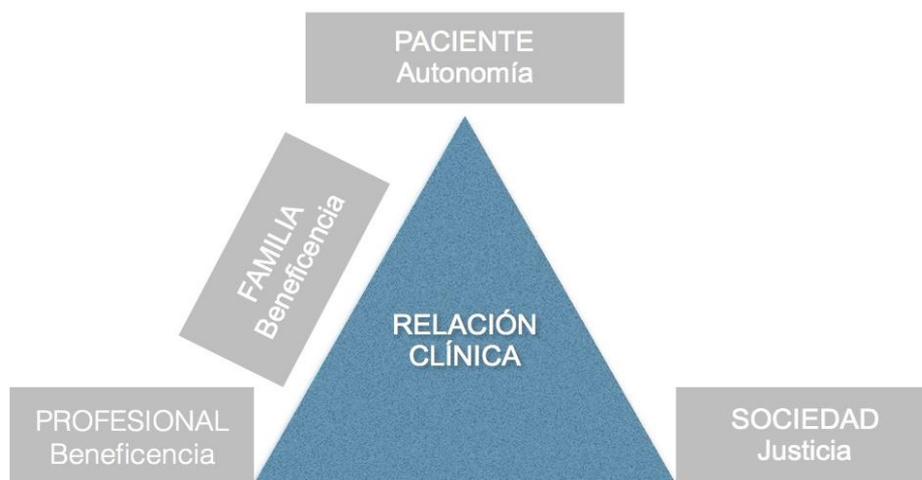


Figura 9. Relación clínica en base a los 4 principios de la bioética

Fuente: Tomada de Marijuán, M., & Ruiz, D. (2009)

La indicación de interrumpir el embarazo a partir de un diagnóstico prenatal que confirma la existencia de un defecto congénito, da origen a un conflicto ético. Es el profesional quien se ve comprometido muchas veces entre tratar al feto como un paciente independiente, buscando su beneficio y el respeto a la autonomía de la mujer; entre el derecho a la salud de uno y de otro, entre el derecho a la vida de un nuevo ser (no-maleficencia) y el proyecto de vida de una familia; en definitiva, entre los valores de sus pacientes y los suyos propios.

Estas disyuntivas nos invitan a reflexionar si el objetivo real del diagnóstico prenatal, está encaminado como sería su finalidad, para dar a los progenitores y profesionales información acerca de la salud del feto o si su finalidad es no tener hijos con alteraciones genéticas vulnerando el derecho a la vida de ese ser humano.

De la actitud y el esfuerzo de los profesionales de la salud, depende que los principios éticos puedan dejar de ser teoría para convertirse en práctica cotidiana (Calero, P. 2004).

## ***Capítulo IV***

---

---

# ***Fundamento Metodológico***



## 4.1. DISEÑO

Se realizó un estudio de investigación cualitativa de tipo descriptivo fenomenológico, centrado en la Comunicología, desde un abordaje interpersonal y en relación a las malas noticias relacionadas con el diagnóstico prenatal de anomalías congénitas fetales. Para ello, se han analizado a través de los discursos, los significados que los individuos dan a esta experiencia y los procesos cognitivos y simbólicos a través de los cuales, definen su mundo y actúan en consecuencia.

Focalizar el estudio en los métodos o estrategias empleadas tanto por las personas afectadas como por los profesionales implicados en el proceso para construir y dar sentido a las prácticas sociales cotidianas, ha facilitado el acercamiento al conocimiento de la realidad asistencial. Se aprovecharon las características de emergencia y flexibilidad (Valle, 1997) de los estudios cualitativos para completar el diseño a medida que se recogían los datos.

El proceso de Investigación estuvo dividido en las siguientes fases:

### **1.- Fase Preparatoria:**

#### **a) Planificación:**

Elección del tema, consultas de asesoramiento, búsqueda y revisión bibliográfica, definición de objetivos, y elaboración del proyecto.

#### **b) Organización:**

Obtención de recursos, formación y adiestramiento en técnicas cualitativas para la recogida de datos, estudio piloto previo a la investigación, permisos, convenios, etc. Desarrollo del guion de entrevista y grupos focales. También se tuvo en cuenta la coordinación con las diferentes unidades hospitalarias para la captación de participantes y disponibilidad tanto de los profesionales como de los escenarios elegidos para la realización de entrevistas y grupo focal.

## **2.- Fase de Recogida de Datos**

**Ejecución:** Desarrollo de la investigación, en la que se recogieron los datos necesarios previamente definidos en el proyecto. Se configuraron los perfiles cuyas características ayudaron a identificar a aquellos pacientes o casos clínicos susceptibles de ser ideales para el estudio. En coordinación con los responsables de servicios, responsables de unidad y personal administrativo encargado de gestionar y programar las citas, se supo el momento idóneo para abordar a esos participantes.

- ✓ Realización de entrevista piloto para la concreción y reformulación de las preguntas del guion.
- ✓ Evaluación de cumplimiento de criterios de calidad de las primeras entrevistas.
- ✓ Concertación de citas con participantes.

## **3.- Fase de Análisis**

**a)** Procesamiento de datos y análisis de resultados: Análisis de técnicas cualitativas descritas en el proyecto.

- ✓ Diario de campo conteniendo esquemas de entrevistas, grupos focales y análisis preliminares.
- ✓ Análisis estructural de cada entrevista.
- ✓ Análisis intenso.

**b)** Redacción del informe final.

## **4.2. EMPLAZAMIENTO**

El estudio ha sido llevado a cabo en la Agencia Sanitaria Costa del Sol, Empresa Pública que depende de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía y que se encuentra situada en el municipio de Marbella, Málaga, en la autovía del Mediterráneo (A7), en el punto kilométrico 187, a la altura de la urbanización "Los Monteros". Es el hospital de referencia del Distrito Sanitario Costa del Sol, zona que comprende unos 967 kilómetros cuadrados y responde a las necesidades de tercer

nivel de la población de los municipios de Benalmádena, Fuengirola, Mijas, Marbella, Ojén, Istán, Benahavís, Estepona, Manilva y Casares. En la actualidad la agencia está compuesta por el Hospital Costa del Sol de Marbella, el Centro de Especialidades de Mijas y el Hospital de Alta Resolución de Benalmádena.

**El Área Integrada de Gestión del servicio de Obstetricia y Ginecología se encuentra distribuida en la 3ª planta del Hospital Costa del Sol:**

- La unidad de hospitalización de Obstetricia (unidades 3300 y 3200).
- El Área de Partos que cuenta con 6 boxes de dilatación, dos consultas de urgencias, 6 boxes de monitorización fetal, dos quirófanos de urgencias obstétricas y 2 salas de espera.
- 1 consulta de Diagnóstico Prenatal.
- 1 consulta de Medicina Perinatal.
- El Área Administrativa.
- La Unidad de Reproducción Humana Asistida:
  - ✓ *Laboratorio andrología y embriología.*
  - ✓ *Consulta estudio, control estimulación ovárica, Inseminación y transferencia embrionaria.*
  - ✓ *Quirófano punción folicular.*

**En las Plantas 1 y 2 del Hospital Costa del Sol:**

- Quirófano programado Ginecología.
- Quirófano ambulatorio Ginecología.
- Quirófano urgencias ginecológicas.
- Hospitalización ginecológica, Unidades 2200 y 1200.

**En la planta -1 del Hospital Costa del Sol:**

- 1 consulta Ginecología general.
- 1 consulta programa de área de embarazo I, II y III trimestre.
- 1 consulta Ginecología especial:
  - ✓ *Oncología ginecológica*
  - ✓ *Unidad de Mama*
  - ✓ *PTGI*
  - ✓ *Unidad Suelo Pélvico*

### **C.A.R.E Mijas:**

- 1 consulta Ginecología general.
- 1 consulta programa de área de embarazo I, II y III trimestre.

### **H.A.R.E Benalmádena:**

- 1 consulta Ginecología general.
- 1 consulta programa de área de embarazo I, II y III trimestre.
- 1 quirófano ginecológico programado, en régimen Hospital de Día.

### **Centro de Salud de Estepona:**

- 1 consulta programa de área de embarazo I, II y III trimestre.

### **Cartera de Servicios OBSTETRICIA**

#### **Consultas externas:**

- Control prenatal del embarazo de bajo riesgo
- Control prenatal del embarazo de alto riesgo
- Hospital de Día Obstétrico
- Control del puerperio
- Diagnóstico Prenatal
- Ecografía Nivel I, II y III nivel, Doppler fetal, ecocardiografía básica ampliada, neurosonografía básica y ecografía morfológica
- Despistaje de cromosopatías en primer trimestre, marcadores ecográficos, bioquímicos y cálculo de riesgo.

#### **Urgencia:**

##### **Triage:**

- Atención de pacientes en trabajo de parto
- Atención de pacientes con patología del embarazo
- Atenciones de derivaciones extrahospitalarias
- Ecografía diagnóstica de urgencia.

#### **Unidades de Medicina Perinatal y Diagnóstico Prenatal**

- Ecografías de I, II y III nivel (S.E.G.O)
- Estudio Doppler de hemodinámica fetal y útero-placentaria.

- Ecocardiografía básica ampliada y neurosonografía básica.
- Monitorización fetal anteparto/ perfil biofísico progresivo
- Amniocentesis para estudio cromosómico, microbiológico, maduración pulmonar.
- Biopsia corial
- Cordocentesis
- Cariotipo en sangre periférica para progenitores.
- Determinación de Rh fetal en sangre materna.
- Interrupción voluntaria del embarazo (ILE)

### **Hospital de Día**

- Control y seguimiento de la patología obstétrica de alto riesgo
- Patología crónica materna
- Hipertensión y embarazo
- Diabetes
- RCIU
- Alteraciones del líquido amniótico
- Rotura prematura de membranas

### **Hospitalización**

- Atención de la patología obstétrica de alto y mediano riesgo
- Atención del puerperio de bajo riesgo de parto vaginal
- Atención del puerperio de parto vaginal de alto riesgo
- Atención del puerperio post cesárea de bajo riesgo
- Atención del puerperio post cesárea de alto riesgo
- Atención en la Unidad de Salud Fetal y diagnóstico prenatal
- Acciones de educación y promoción de la salud

### **Bloque Obstétrico**

#### **UTPR**

- Control del trabajo de parto de bajo riesgo. Parto humanizado
- Control del trabajo de parto de alto riesgo
- Contención de la paciente y su familia
- Recepción y reanimación del RN de bajo riesgo
- Recepción y reanimación del RN de alto riesgo

- Lactancia precoz
- Atención del parto de bajo riesgo
- Atención del parto de alto riesgo

#### **Quirófanos**

- Cesáreas programadas
- Cesáreas de urgencias
- Histerectomías de urgencias.

### **4.3. POBLACIÓN Y MUESTRA**

**La población objeto de estudio estuvo formada por 2 grupos:**

✚ **Grupo 1:** Profesionales de la salud que desempeñan su labor asistencial en las distintas unidades del servicio de obstetricia del Hospital Costa del Sol de Marbella, Málaga. Incluye:

- A. Médicos Obstetras.
- B. Enfermeras y auxiliares de enfermería que desempeñan su labor en la unidad de Obstetricia, consultas para el control del embarazo (I, II y III trimestre) y en las consultas de Diagnóstico prenatal y Medicina Perinatal.
- C. Matronas.

✚ **Grupo 2:** Mujeres que, durante el embarazo, recibieron la confirmación diagnóstica de un defecto congénito grave (cromosomopatía y/o malformación fetal) en el Hospital Costa del Sol de Marbella, Málaga.

Con objeto de proporcionar otro modo de triangulación de las fuentes de datos (Lincoln, 1995) se seleccionaron los discursos de un grupo de mujeres que a través de los grupos focales aportaron diferentes perspectivas al fenómeno. Estos grupos focales se realizaron con la ayuda del grupo de apoyo al duelo “La Luciérnaga” que se reúne periódicamente en Marbella, (Málaga) y al que acuden muchas parejas que tuvieron que hacer frente a una pérdida gestacional o la muerte de un hijo poco

después de su nacimiento. Desde un enfoque sistémico, este grupo, ofrece atención psicológica, orientación y mediación familiar y acompañamiento terapéutico de forma gratuita.

### 4.3.1 Reclutamiento

Al inicio de la investigación para proceder a la captación de los sujetos de estudio, se optó por un tipo de muestreo estratégico también llamado muestreo fortuito o accidental. Para ello se comenzó reclutando una pequeña muestra de voluntarios correspondientes al grupo de profesionales, que aceptaron participar previa presentación por parte del investigador de los objetivos perseguidos con el estudio.

En base a las necesidades de información detectadas a partir de los primeros resultados y a medida que avanzaba la investigación, se establecieron nuevas estrategias, entre ellas, se decidió llevar a cabo un **muestreo de tipo intencionado, no probabilístico** (Kyngäs, H., Elo, S., Pölkki, T., Kääriäinen, M., & Kanste, O., 2011) en el que los participantes fueron escogidos en base a criterios de pertinencia y oportunidad (preferiblemente personas lúcidas, reflexivas y dispuestas a hablar ampliamente con el investigador) y de carácter heterogéneo con el propósito de incluir en la muestra, mujeres con características dispares (diferente edad, con y sin interrupciones gestacionales previas, con hijos y sin ellos, pérdidas únicas o gemelares, etc..) y que por lo tanto mostrasen distintas perspectivas para describir la complejidad del fenómeno a estudiar.

Durante el trabajo de campo, se llevó a cabo un seguimiento de aquellas pacientes que presentaron un embarazo de alto riesgo, para ello se tuvieron en cuenta los antecedentes obstétricos, así como los resultados arrojados por el triple *screening* o cribado combinado y la ecografía morfológica en el primer y segundo trimestre respectivamente. De estos casos se escogieron aquellos en los que la biopsia corial, la amniocentesis o la detección de ADN fetal en sangre materna dieron positivo a una trisomía o malformación fetal grave, momento en el que el profesional propuso a estas pacientes, la conveniencia de interrumpir la gestación. Finalmente, las mujeres fueron invitadas para que participaran en el estudio mediante una entrevista en profundidad y semiestructurada, aproximadamente 6 semanas

después de producirse la interrupción legal del embarazo (ILE) aprovechando que acudían mediante cita programada a la consulta de Medicina perinatal para recoger los resultados de la necropsia fetal o anatomía patológica y ratificar definitivamente el diagnóstico.

Para cumplir el **criterio de conveniencia** y poder alcanzar los objetivos marcados, se han seleccionado los discursos y argumentos proporcionados por las personas adecuadas (las que mejor y más información aportan) en contextos diferentes reflejando la mayor diversidad posible. De este modo, se ha logrado reunir también el **criterio de suficiencia** alcanzando el índice de saturación de los datos y por ende el tamaño óptimo de la muestra, hasta el punto en que ya la información comenzó a ser redundante y no aportaba ningún nuevo enfoque analítico, motivo por el cual, el procedimiento de selección muestral se dio por concluido (Sandelowski, M., 1995; Guthrie et al., 2004).

En algunos momentos de la investigación, fue necesario recurrir a un **muestreo de avalancha, de “Bola de Nieve” o en cadena** (Valles, M., 1997, Higginbotton, G., Polit, D. & Beck, C., 2012; Creswell, J., 2013) ante la dificultad de abordar a determinadas pacientes debido principalmente al estado emocional en el que se encontraban. En estos casos resultó fundamental el papel desempeñado por algunos profesionales que por su posición o conocimiento mediaron para facilitar el acceso a determinados casos difíciles de identificar y que por las características de sus perfiles aportaron información muy valiosa a la investigación.

El tabú que rodea a cualquier acontecimiento adverso relacionado con el embarazo, como ocurre con el diagnóstico de una malformación grave o de una alteración en los cromosomas del feto hace que, en muchas ocasiones, dicho acontecimiento pase inadvertido incluso para los familiares más próximos. Muchas mujeres deciden llevarlo en secreto y exigen intimidad durante el tiempo en que son atendidas. Todo esto unido a la alta carga ética que acompaña al acto de comunicar este tipo de malas noticias, confiere a la figura del informante clave (Taylor S., Bogdan, R., 1992) un papel importantísimo en este estudio ya que para la captación de los sujetos afectados fue necesario solicitar la colaboración tanto de la responsable de

la unidad de obstetricia como de la enfermera y auxiliar de enfermería de las consultas de diagnóstico prenatal y medicina perinatal.

### 4.3.2. Tamaño Muestral

Se ha ido decidiendo durante el transcurso de la investigación en función del potencial, la cantidad, tipo y adecuación de la información que han ido aportando los informantes de cada grupo lo cual ha contribuido en el desarrollo de comprensiones teóricas sobre el objeto de nuestro estudio.

- En el grupo 1 han participado 22 médicos obstetras, 3 enfermeras, 8 auxiliares de enfermería y 4 matronas.
- En el grupo 2 han participado 15 mujeres; pacientes del Hospital Costa del sol que, durante los controles periódicos del embarazo, recibieron un diagnóstico prenatal adverso por el cual acabaron interrumpiendo la gestación.

A esta población se suman 12 personas más que asistieron a los grupos focales (mujeres que han participado voluntariamente aportando sus propias experiencias y vivencias dentro del grupo de apoyo al duelo por la muerte de un hijo “La Luciérnaga”).

### 4.3.3. Criterios de inclusión

**Los sujetos seleccionados habrán de adaptarse a los perfiles descritos en la población objeto de estudio y, además:**

- Ser mayores de edad ( $\geq$  a 18 años). Comprender y saber expresarse correctamente en lengua castellana. Acceder a participar voluntariamente en el estudio, previa firma del consentimiento informado.
- Para el grupo de médicos, enfermeros/as, auxiliares de enfermería y matronas, experiencia de más de un año en la unidad, tiempo que se establece necesario para el conocimiento de la misma.
- Mostrar conformidad en la grabación en audio de la entrevista.

#### **4.3.4. Criterios de exclusión:**

- Personas menores de edad (< a 18 años).
- Personas con alguna minusvalía psíquica.
- Profesionales de la salud con menos de un año de experiencia en el servicio o unidad. Se incluyen en este grupo médicos, enfermeros/as, auxiliares de enfermería y matronas.
- Negarse a participar, a grabar en audio la entrevista o no firmar el consentimiento informado.

### **4.4. RECOGIDA DE DATOS**

#### **Técnicas de Recogida de Datos:**

- A) Observacionales: Observación no Participante.
- B) Conversacionales: Entrevista abierta semiestructurada y grupo focal.

#### **Trabajo de campo y observación no participante.**

El investigador como miembro activo de la plantilla de enfermeros de la Agencia Sanitaria Costa del Sol dispuso desde un primer momento de un fácil acceso a los distintos escenarios en los que pudo observar en primera persona, las interacciones entre pacientes y profesionales en torno al fenómeno objeto de estudio. En un cuaderno de notas o diario de campo, fue registrando de forma detallada, todas las observaciones realizadas, describiendo los hechos objetivamente sin caer en interpretaciones personales.

Taylor (1987), señala que el escenario ideal es aquel en el cual “el observador obtiene fácil acceso, establece una buena relación inmediata con los informantes y

recoge datos directamente relacionados con los intereses investigativos, tales escenarios solo aparecen raramente”.

El investigador mantuvo una escucha activa, prestando especial atención a los discursos y también a los aspectos no verbales (conductas, gestos, posturas, emociones y sentimientos que emergieron como reacción a las palabras).

Las características del lugar, el espacio y el tiempo empleado, las condiciones ambientales, el lenguaje utilizado por el emisor, las posibles interferencias (ruidos, interrupciones), las características socioculturales del receptor, el grado en que el informador satisfizo las demandas del receptor y su grado de implicación con el problema planteado (Anexo).

Las notas e impresiones recogidas durante la observación, fueron contrastadas a posteriori con los participantes que las motivaron, durante los encuentros pactados para las entrevistas. Las frases importantes se anotaron de forma literal evitando la subjetividad y sesgo del observador.

La observación permitió presenciar en vivo el fenómeno objeto de estudio, evitando así la pérdida de información que se produce cuando esta no proviene de primera mano. En este sentido se pudieron explorar las habilidades comunicativas de los profesionales, las respuestas emocionales de las pacientes y comprobar in situ si hubo o no *feedback* durante la interacción entre ambos.

### **Entrevista Semi-estructurada en profundidad:**

Kvale (1996) señala que el propósito de la entrevista en investigación cualitativa es obtener descripciones del mundo vivido por las personas entrevistadas, con el fin de lograr interpretaciones fidedignas del significado que tienen los fenómenos descritos.

La recogida de información se llevó a cabo mediante el siguiente orden:

1. Captación del sujeto de estudio desde las consultas de Diagnóstico prenatal y Medicina perinatal de la unidad de hospital de día del servicio de Obstetricia.
2. Cita para la realización de la entrevista con lugar, fecha y hora. Entrega del Consentimiento Informado.
3. Realización de entrevistas semiestructuradas en profundidad que fueron grabadas en audio.
4. Elaboración a la finalización de la entrevista de un diario de campo por participante.
5. Transcripción de las entrevistas.
6. Análisis primario de las entrevistas.
7. Triangulación de los resultados mediante consulta de las interpretaciones realizadas con los participantes y discusión con otros colegas.

Las entrevistas fueron llevadas a cabo por el investigador. Al inicio de las mismas se recordaron de manera sistemática los objetivos del estudio y se procedió a la recogida del consentimiento informado firmado.

### **Respecto a las entrevistas realizadas a los profesionales:**

Se diseñó un formulario de preguntas que sirvió de instrumento para valorar principalmente las habilidades comunicativas y conocer el tipo de relación clínica que los profesionales de la salud son capaces de establecer con las pacientes. No obstante, se contempló la posibilidad de una entrevista libre y consultiva donde el entrevistador permitía al entrevistado hablar, formulando preguntas abiertas de amplio espectro con el objetivo de obtener respuesta a una serie de temas específicos (Anexo).

Fue importante establecer una buena relación (rapport) con el entrevistado, mostrando interés por su discurso. La conversación fue grabada en audio como en los otros casos y se obtuvo la firma del consentimiento informado. Algunas excedieron del tiempo establecido, la dificultad para realizar una nueva entrevista motivó la ampliación del tiempo (Valles, M., 2002). En cuanto al lugar donde se desarrollaron, fue consensuado entre el investigador y el profesional. Ambos tuvieron preferencia por las consultas del servicio de obstetricia; el informante por

razones de comodidad y el investigador con la intención de crear y mantener un ambiente familiar y cercano. Las cuestiones descriptivas donde el entrevistador intenta acercarse al contexto en el que el informante desarrolla sus actividades rutinarias, suelen ser muy fructíferas.

No obstante, para evitar que las opiniones o perspectivas de los informantes pudiesen estar condicionadas por el propio contexto organizacional donde desarrollan su práctica diaria, se insistió en el anonimato y privacidad de los datos. También se impidió la presencia de terceras personas que pudiesen influir en los discursos.

Se establecieron los siguientes criterios de calidad a partir de las primeras entrevistas (Tabla 12):

A. **Objetivo:** ¿Cómo será nuestra entrevista ideal? ¿Qué criterios propios de calidad reunirán nuestras entrevistas?

B. **Respuesta:** Aquella cuyas preguntas conduzcan a la producción de conocimiento interesante y confiable.

Entrevistador	Entrevistado
Fluidez comunicativa / Capaz de establecer una relación empática.	Aquellos que aporten mejores respuestas y nuevas perspectivas.
Mejor, cuanto más cortas las preguntas del entrevistador y más largas las respuestas del entrevistado	Grado de espontaneidad, riqueza, escenificación y relevancia en la información.
Grado de seguimiento y clarificación de los significados por parte del entrevistador.	
Empleo de tácticas diversas en entrevistas.	

Tabla 10. Criterios de calidad de las entrevistas

Fuente: Tomado de López, A. (2013)

Para las entrevistas a las pacientes, el investigador dispuso de un guion que contenía una lista de preguntas clasificadas por temas específicos, elaborada a partir de la revisión de la literatura y de las dimensiones del estudio (Anexo).

La mayoría de estas preguntas fueron abiertas, para motivar a las participantes a que argumentasen amplia y razonadamente sus respuestas, evitando al mismo tiempo las respuestas cortas y los monosílabos.

Fue imprescindible la recogida de datos en sistemas de audio digital, en tanto en cuanto el análisis de la información se realizaba a través del discurso de los entrevistados. Proceder de esta manera sirvió además para garantizar la credibilidad de la información.

Las entrevistas facilitaron la narración de las experiencias y vivencias relacionadas con el fenómeno objeto de estudio, así como la expresión de los sentimientos y emociones de los participantes. Aunque se respetaron los silencios y las pausas, se hizo un esfuerzo por clarificarlas con la finalidad de comprender que significado encerraban. En la mayoría de los casos el lugar elegido para las entrevistas fue el entorno hospitalario, aunque se ofreció la posibilidad de llevarlas a cabo en otras ubicaciones (domicilio familiar, cafetería, etc.) siempre que se tratase de un lugar tranquilo, con un mobiliario cómodo y que las condiciones ambientales permitiesen la confidencialidad de la información y la grabación en audio. El horario se adaptó a las necesidades de los informantes.

El periodo de realización de entrevistas abarcó desde junio hasta septiembre de 2015. Se realizaron 52 entrevistas (37 a profesionales y 15 a pacientes). El tiempo dedicado a cada entrevista fue flexible y acorde con las necesidades de la persona entrevistada. Para que fuesen productivas, se tuvo la precaución de que no se prolongasen más de una hora, evitando así el cansancio y la fatiga. Si las características del participante lo hubiesen requerido, se habría concertado una nueva cita para completar o ampliar la información, pero no fue necesario.

Una vez realizadas todas las entrevistas, el investigador pasó a transcribirlas mediante el empleo de los símbolos de transcripción de Silverman (2006), que evitó las distorsiones propias de los medios de grabación como las inflexiones de la voz, la acentuación, los silencios, el ritmo del habla, etc. (Farías, L., & Montero, M., 2005). El investigador principal revisó y corrigió las transcripciones agregando anotaciones al documento escrito sobre el lenguaje no verbal, los gestos y las frases con segunda intención observadas durante la entrevista.

Para manejar más fácilmente y con mayor confidencialidad los datos relativos a los informantes, se establecieron abreviatura para identificarlos:

- ✓ Para las *pacientes y participantes de grupos focales*, “PAC” y “GFI / GFII” respectivamente, seguido de dos dígitos, por ejemplo: PAC01, GFI01, GFII01.
- ✓ Para *los profesionales* se escogió como abreviatura la categoría profesional seguida de una numeración.

CATEGORÍA PROFESIONAL	MÉDICO OBSTETRA	ENFERMERAS	AUXILIARES DE ENFERMERÍA	MATRONAS
ABREVIATURA	MOBST	ENF	AUXE	MAT

Tabla 11. Abreviaturas de los profesionales del servicio de obstetricia  
Fuente: Elaboración propia

**Clave de la Entrevista:** Está compuesta por letras y números. La primera letra corresponde a la “E” de entrevista, seguida por dos cifras que corresponden al nº de orden de la grabación y, por último, la abreviatura correspondiente. Por ejemplo: E02MOBST.

### **Grupos focales.**

*“Como un modo de oír a la gente y aprender de ella”* (Morgan, D., 1998).

La manera en que una persona y su familia recibe una mala noticia puede ser muy distinta a cómo lo harían otras; esto hace, que se haga necesario el concurso de diferentes puntos de vista, puesto que en la variedad de la información está aquello que nos enriquece y nos sirve de guía para no volver a errar en situaciones parecidas.

Frente a la entrevista individual, su principal ventaja fue la interacción entre los participantes. Reunir a personas, que han pasado por un mismo trance favoreció el diálogo estimulando la generación de ideas creativas y la espontaneidad. El carácter abierto y no directivo de la conversación proporcionó flexibilidad al investigador para explorar nuevos temas no contemplados previamente y libertad a los participantes para responder o no a las cuestiones planteadas.

### **Instrumentación:**

La organizadora del grupo de ayuda al duelo, experta en psicoterapia dinámica, especialista en terapia sistémica y mediación y orientación familiar, actuó como moderadora y fue ella misma la que se ocupó de seleccionar a los miembros que conformaron el grupo focal en base a las indicaciones del investigador respecto a los perfiles y objetivos contemplados en el estudio. La invitación para participar y la confirmación de la asistencia se realizaron a través de llamadas telefónicas. Se acordó no utilizar un guion con preguntas, estas debían emerger a partir de la interacción y de los relatos de las participantes.

### **Desarrollo:**

Se constituyeron dos grupos cada uno de ellos compuesto por seis mujeres, algunas solas y otras acompañadas de sus parejas. Se decidió que dichos encuentros tuviesen lugar fuera del entorno hospitalario, de manera que como es habitual para el grupo de apoyo, se celebraron en las dependencias del Excmo. Ayuntamiento de Marbella, en una sala para actividades culturales en abril de 2016.

En cuanto a la dinámica, se comenzó explicando el propósito de la reunión y se insistió en la necesidad de que cada uno, narrase sus propias vivencias y lanzase las opiniones o propuestas que considerase oportunas en torno al fenómeno de estudio. Se recogieron los consentimientos informados firmados.

Para maximizar las interacciones interpersonales y facilitar la accesibilidad de las presentaciones; las sillas se colocaron en forma de "U". Para motivar a las componentes del grupo y hacer de él una buena fuente de información se hizo especial hincapié en la oportunidad que tenían de dar voz a una realidad tan silenciada como es la pérdida de un hijo; al ser consideradas como "conocedoras" y ser parte importante del trabajo investigativo. Durante los encuentros, estas mujeres

acostumbran a encender una vela y recordar simbólicamente, a esos hijos que no llegaron a nacer y que, por tanto, no vieron la luz, con el lema: “la luz aumenta cuando se comparte”.

Una de las principales razones que motivaron la realización de esta técnica fue la de encontrar entre todas las experiencias narradas, un nexo común, a partir del cual poder alcanzar un consenso, sobre cómo tendría que comunicarse una mala noticia para que fuese acogida de la manera más natural posible y sobre cómo debería ser el trato y apoyo que necesitan las personas afectadas. Otra razón fue la triangulación en el método de recogida de datos e información.

Para ello, el investigador observó y anotó en su cuaderno de notas, las coincidencias y discrepancias entre los relatos, con el propósito de establecer categorías y elaborar una lista de patrones de similitud en relación al modo de afrontar una mala noticia y, por supuesto, extraer conclusiones, que permitieran discernir qué estrategias o habilidades deberían pulir y perfeccionar los profesionales, para proporcionar en un futuro cuidados y tratamientos de calidad.

## 4.5. ANÁLISIS DE DATOS

Como es característico en investigación cualitativa, el análisis estuvo sometido a un *feedback* continuo, lo que posibilitó reorientar el proceso para la obtención de nuevos datos, una vez analizados los primeros.

Para la sistematización de la información, se siguieron las recomendaciones de Taylor y Bogdan (1992). Estos autores, distinguen tres fases en el análisis de datos cualitativos:

### **1ª Fase: El descubrimiento**

Una vez transcritas literalmente las grabaciones de audio junto con toda la información recabada a lo largo de la investigación, se procedió a un análisis de **contenido manifiesto** con la finalidad de identificar ejes temáticos que de forma explícita aparecieran en el material de estudio. Concretamente fragmentos o palabras a partir de las cuales se pudieran desarrollar conceptos y proposiciones.

Para ello fue necesario:

1.- Llevar a cabo una **lectura de toda la información** e ir tomando nota de las primeras reflexiones e ideas que más tarde acabarían desarrollándose. A las categorías apriorísticas construidas antes del proceso recopilatorio de la información se sumaron nuevos temas emergentes detectados por el investigador.

- Se elaboró un esquema detallando los distintos temas tratados, tras la realización de cada entrevista, así como un análisis preliminar para la codificación inicial de la misma, que fueron incorporados al diario de campo.
- La revisión de los primeros datos recogidos muestra la presencia de abundante temática y la diferente denominación de temas y códigos.
- Los temas principales y sus códigos asociados, se agruparon en un listado. Se contó con la posibilidad de que emergieran nuevos códigos o temas durante la realización de entrevistas posteriores.

2.- Elaboración de tipologías, esquemas de clasificación, a partir de temas emergentes que obligaron a una nueva revisión bibliográfica para profundizar en aspectos concretos. Se pasó a un análisis de **contenido latente**, buscando ahora el significado implícito en pasajes específicos, ideas expresadas, sentimientos compartidos, notando el silencio, suspiros, risas o la postura. (Catanzaro, M.,1988; Robson, C.,1993), para codificar las intenciones de los participantes y no solo las palabras. Se tuvo la precaución de no extraer demasiadas inferencias, evitando focalizar en exceso el análisis en datos indirectos que pudieran poner en entredicho la validez del estudio. En este sentido la clarificación primó sobre la interpretación.

Para analizar cómo se llevó a cabo la comunicación de malas noticias, fue necesario conocer la visión interior del participante; el análisis que este hace de la realidad, esto es, la perspectiva *Emic*.

### **2ª Fase: Codificación**

Consistió en la elaboración de un segundo texto a partir de los datos, las notas de campo y la transcripción de las entrevistas.

## 1.- Preparación de los datos

Con ayuda del programa F4 los audios fueron transcritos a un documento de texto y se procedió a su corrección ortográfica. Se incluyeron marcas de tiempo con la idea de separar temáticas distintas para facilitar posteriormente su asociación e inserción en el programa informático NVivo 11.

## 2.- Segmentación

Selección de fragmentos relacionados con las temáticas propuestas (citas textuales, observaciones). Estos fragmentos podían estar constituidos desde una unidad mínima (palabra) a varios párrafos.

## 3.- Codificación

A cada segmento le correspondía un código.

Tal y como recomienda Saldaña (2010), se realizaron dos ciclos de codificación:

- Ciclo basado en un método de codificación elemental que permitiese una descripción básica de los datos.
- Ciclo más denso, tras la revisión y reorganización de los códigos, centrada en las categorías concretas.

## 4.- Establecimiento de categorías

La codificación facilitó el tratamiento de los datos, incorporando cada código dentro de una categoría siguiendo un método comparativo constante.

Las categorías se refieren a situaciones, acontecimientos, comportamientos u opiniones relacionadas con el fenómeno objeto de estudio e incluyen un significado a partir del cual se pueden agrupar y clasificar unidades (fragmentos de texto u observaciones) que se refieren a un mismo tema o concepto.

Durante el análisis, el investigador utilizó una bitácora de análisis o memorándum en el que se anotaron incongruencias encontradas en los entrevistados, datos de

interés para el análisis, así como un “memo analítico” para documentar decisiones o definiciones sobre las categorías realizadas al analizar los datos, e ideas y comentarios explicando las razones por las que se generó una categoría u otra.

### **3º Fase: Relativización de los datos**

Se intentó dar sentido a los datos considerando el contexto y modo en que fueron recogidos, buscando posibles diferencias entre datos solicitados y no solicitados (diferencias entre datos que podían no haber emergido sin la intervención del investigador) o posibles influencias del investigador en el escenario (revisando las notas realizadas durante las entrevistas).

El análisis de los datos estuvo complementado por las apreciaciones de Huberman & Miles (2000):

- La presentación de datos, estuvo orientada a facilitar la mirada reflexiva del investigador en sus interacciones con los informantes, a través de presentaciones concentradas, como resúmenes estructurados, sinopsis, construcción de árboles de palabras, mapas ramificados, frecuencias de palabras y referencias en la codificación. Para la elaboración y verificación de conclusiones, se utilizaron una serie de tácticas para extraer significados de los datos, como la comparación/contraste, el señalamiento de patrones y temas, la triangulación, la búsqueda de casos negativos, conductas y/o comportamientos repetidos, asociaciones según condicionantes sociales y culturales. Así mismo se buscaron secuencias causales, concesiones, condicionales, etc.

Como herramienta informática de apoyo para el análisis cualitativo de los datos se utilizó el software NVivo 11. Este programa ha permitido el desarrollo de categorías y subcategorías que teniendo en cuenta el estado de la cuestión definido, han tratado de dar respuesta al objetivo general y a los objetivos específicos. Por otro lado, también ha permitido el establecimiento de redes de relaciones entre estas categorías, agrupándolas en temas y dándoles un nivel conceptual mayor; lo que ha contribuido a mejorar la comprensión de los resultados.

## 4.6. RIGOR METODOLÓGICO

### **Criterios de confiabilidad:**

Como marcadores básicos de utilidad para explorar en nuestro estudio cualitativo el rigor científico de la investigación se tuvieron en cuenta los criterios de calidad de Lincoln & Guba, (1999); estos son:

#### **1. Credibilidad:**

Se basa en la validez que tiene el estudio realizado. Aceptando como verdaderos los resultados dentro de límites razonables.

El investigador ha captado el significado completo y profundo de las experiencias de los participantes del estudio. La forma en que los participantes perciben los conceptos vinculados al planteamiento que se realiza del problema, coincide con la manera en que el investigador retrata los puntos de vista de estos.

Los resultados muestran una relación lógica recíproca, es decir, son coherentes en términos de las explicaciones que sustentan y están fundamentados y justificados por los datos narrativos que son lo suficientemente ricos para apoyar los resultados específicos. Se han aportado citas textuales de los resultados que apoyan las conclusiones del investigador.

#### **2. Transferibilidad:**

Este estudio ha buscado la diversidad de escenarios posibles, pero ello se ha descrito con precisión el ambiente, los participantes, y el momento del estudio. Las muestras han sido cuidadosamente seleccionadas para representar puntos de vista y experiencias que reflejen aspectos fundamentales del problema investigado.

#### **3. Confirmabilidad: Control de la subjetividad.**

En todo el proceso de análisis de datos, el investigador evitó las experiencias subjetivas, opiniones o prejuicios, así como las visiones globales que estableciesen prematuramente principios de reducción de los datos comparando categorías momentáneas. El investigador mantuvo un pensamiento crítico que consiguió

mantener al margen de la investigación, sus opiniones personales, tendencias y creencias preestablecidas.

#### **4. Confiabilidad.**

Se han reproducido detalladamente los procesos usados para obtener los resultados, aun cuando pueden ser muy diferentes en contextos culturales distintos.

- Las preguntas de la investigación son claras y están lógicamente conectadas con el propósito y el diseño de la investigación.
- Existen paralelismos entre las fuentes de datos.

#### **Triangulación:**

Siguiendo a Denzin (1989), se garantizó la credibilidad y consistencia interna de los datos, debido a la utilización simultánea dentro de una misma aproximación metodológica (Cualitativa), de diferentes técnicas de investigación (Observación no participante, entrevista, grupos focales) diferentes fuentes de información (profesionales, pacientes, personas voluntarias) y diferentes métodos analíticos, que aportaron al investigador diversos puntos de vista para una misma realidad.

Así mismo, todos los discursos se acompañaron de un análisis preliminar y otro intenso, se perfeccionó la codificación con la aplicación de dos ciclos distintos que permitieron la revisión de los códigos.

### **4.7. AUTORIZACIONES Y ASPECTOS ÉTICOS DE LA INVESTIGACIÓN**

Toda la información obtenida por medios escritos o digitales estuvo protegida por la Ley orgánica 15/1999 de 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal.

A todos los participantes se les explicó en qué consiste y cuáles son los objetivos perseguidos con este estudio y se hizo entrega del Consentimiento Informado previo a la realización de las entrevistas y grupos focales con el tiempo suficiente para que pudiera ser leído sin coacción.

Se aseguró la confidencialidad de los datos por medio de la codificación alfanumérica de los participantes y la modificación o supresión de nombres de lugares y personas que pudiesen identificarles.

Este estudio contó con la autorización del Comité de Ética de Investigación de la Agencia Sanitaria Costal del Sol, de Marbella (Málaga).



# ***Capítulo V***

---

---

## ***Descripción de resultados***



## 5.1. ANÁLISIS DESCRIPTIVO DE LA MUESTRA

Los profesionales que han participado en el estudio ejercen su práctica asistencial en las diferentes unidades que forman parte del servicio de obstetricia del Hospital Costa del Sol en las que fueron atendidas las pacientes:

CATEGORÍA PROFESIONAL		MÉDICO OBSTETRA	MATRONA	ENFERMERA	AUXILIAR. E
SEXO	EDAD				
MASCULINO	< 40	2	1	0	0
	41-45	0	0	0	0
	46-50	0	0	0	0
	> 50	2	0	0	0
FEMENINO	< 40	11	2	2	3
	41-45	5	1	0	2
	46-50	2	0	1	1
	> 50	0	0	0	2
<b>TOTAL</b>		<b>22</b>	<b>4</b>	<b>3</b>	<b>8</b>
<b>MEDIA EDAD</b>		<b>39</b>	<b>38</b>	<b>40</b>	<b>44</b>
<b>MEDIA AÑOS EXPERIENCIA</b>		<b>11</b>	<b>10</b>	<b>16</b>	<b>24</b>

Tabla 12. Características socio-demográficas de los profesionales  
Fuente: Elaboración propia

Mujeres que, durante el embarazo, recibieron la confirmación diagnóstica de un defecto congénito grave por el cual acabaron interrumpiendo el embarazo.

PACIENTES		G. FOCALES	
SEXO:		EDAD:	MEDIA DE EDAD:
Mujer	3	18-25	2
	10	26-35	6
	2	36-45	4
<b>TOTAL:</b>	<b>15</b>		<b>12</b>

Tabla 13. Características socio-demográficas de pacientes y grupos focales  
Fuente: Elaboración propia

## **5.2. CATEGORÍAS DE ESTUDIO**

Los resultados que se presentan a continuación se han ordenado por ejes temáticos en base al análisis de contenido (manifiesto y latente). Dentro de cada eje temático se decidió incluir un grupo de dimensiones o categorías conceptuales orientadas a los profesionales implicados en la comunicación de malas a mujeres embarazadas, en orden al diagnóstico prenatal de anomalías congénitas fetales. De este modo, hemos podido conocer y analizar cuáles son las habilidades comunicativas de estos profesionales y como manejan las respuestas emocionales de las mujeres afectadas a partir de la interacción que mantienen con ellas durante la relación clínica.

### **5.2.1. EJES TEMÁTICOS EN EL GRUPO DE PROFESIONALES**

#### **A) CÓMO DAR MALAS NOTICIAS**

#### **B) HABILIDADES COMUNICATIVAS**

#### **C) INTERACCIÓN ENTRE PROFESIONAL Y PACIENTE**

Las perspectivas e intervenciones de los profesionales de la salud, en situaciones de comunicación de un diagnóstico prenatal adverso, se exponen a continuación relacionando los ejes temáticos y los fragmentos de las transcripciones.

## A.- CÓMO DAR MALAS NOTICIAS

CATEGORÍAS	SUBCATEGORÍAS
1.- DEFINICIÓN MALAS NOTICIAS	
2.- DAR INFORMACIÓN A LA PACIENTE	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Quién comunica la mala noticia.</li> <li>● A quién se comunica.</li> <li>● Tipos de malas noticias.</li> <li>● Cómo se comunica.</li> <li>● Lenguaje utilizado.</li> </ul>
3.- EVOLUCIÓN EN CMN	
4.- PAPEL ENFERMERÍA EN CMN DESDE EL PUNTO DE VISTA DEL MÉDICO	
5.- CONDICIONES ENTORNO IDEAL PARA CMN	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Grado cumplimiento entorno ideal.</li> </ul>
6.- ESTRATEGIA Y RESUMEN	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Gestión del tiempo</li> <li>● Retroalimentación o feedback</li> </ul>
7.- SETTING DE LA INFORMACIÓN	
8.- FUENTES DE INFORMACIÓN	
9.- PROPUESTAS DE MEJORA EN CMN	

Tabla 14. Eje temático A: "Cómo dar malas noticias" en el grupo de profesionales

Fuente: Elaboración propia

### A) CÓMO DAR MALAS NOTICIAS

#### 1.- Definición malas noticias:

Esta subcategoría fue planteada con la intención de conocer que entienden los propios profesionales por una noticia adversa (se recogen las más significativas). Coinciden en el carácter inesperado de la misma y en el hecho de que conlleva un cambio que no es deseado.

**AUXE1:** “Es un tipo de información que se le tiene que comunicar a alguien y que es desagradable. En nuestro ámbito sería transmitir a alguien algo sobre una enfermedad, que puede ser propia o de una persona querida.”

**ENF02:** “Para mí una mala noticia es aquella que me pueda afectar como persona ya sea en un ámbito sanitario o en cualquier otro. Puede referirse a un familiar o a una persona que tú quieres. Trato con muchos pacientes y aunque no son familia cuando reciben una mala noticia a mí también me afecta.”

**ENF03:** “Algo que viene de imprevisto y que viene arraigado a sufrimiento.”

**MAT01:** “Algo que no cumple lo que tú esperas, que te rompe los esquemas y que te hace tener que adaptarte a una nueva situación que no es lo que tú querías.”

**MAT02:** “Una información inesperada que te provoca tristeza y que da lugar a un cambio en tu vida.”

**MOBST04:** “Lo que tú le vas a proporcionar a la persona, no tiene el efecto que ella desea. La mujer que está embarazada siempre espera que todo salga bien, que el parto vaya bien y que nazca un bebé sano. Cualquier cosa que vaya mal, es una mala noticia. También depende de cada uno como nos tomemos esa mala noticia.”

**MAT04:** “Una mala noticia conlleva un estado de shock o de tristeza muchas veces puede conllevar desesperanza, sobre todo por el carácter inesperado que tiene.”

## **2.- Dar información a la paciente:**

- **¿Quién comunica la mala noticia?**

Todos los profesionales coincidieron en señalar al médico (en este caso al Obstetra), como emisor principal de las malas noticias.

- **¿A quién se comunica?**

La paciente es la receptora del mensaje y hay que valorar a continuación si quiere que se informe a la familia.

**MOBST10:** *“Primero a la paciente. La paciente es la que tiene derecho a saber y es la que decide si quiere que la familia lo sepa o no.”*

**MOBST11:** *“Primero a la paciente siempre. Nuestra obligación como médicos es para con el paciente no para con la familia, entonces sea cual sea la opinión de la familia, tú se lo tienes que comunicar a la paciente que es la que tiene derecho.”*

**MOBST07:** *“En mi caso tan peculiar a la que se le comunica directamente es a la paciente, se tratan de mujeres embarazadas generalmente sanas y jóvenes y cualquier problema que exista con el embarazo o con el feto es ella la primera que tiene que saberlo. En otros procesos como en enfermedades graves, entonces puedes plantearte contárselo primero a la familia.”*

Sin embargo, la tónica general es presuponer que la persona que acompaña a la paciente a la consulta cuenta con el beneplácito de esta para oír y ser partícipe de la información y por tanto no se pregunta si existe algún inconveniente en tratar el asunto delante de ese familiar o acompañante. En otras ocasiones la paciente pide permiso para que sea informada conjuntamente con quien ella ha decidido.

**MOBST19:** *“Primero a la paciente, si viene acompañada por su pareja sé que estoy dando la información en común porque en una consulta obstétrica se da por hecho que la persona que viene con la paciente tiene el permiso por parte de esta para poder recibir la información, aunque primeramente a quien miro y a la que me dirijo es a ella. Cuando veo que ella se nubla recurro al marido o acompañante que sé que después le va a ayudar a comprender y le va a explicar lo que no ha captado.”*

**MOBST04:** *“Primero a la paciente, salvo que entre a la consulta directamente con la familia y entonces asumo que ella quiere que se entere todo familiar que entra con ella. Informar primero a la paciente reporta como beneficio la capacidad para decidir sobre tu propio cuerpo y también de enfrentarte a la vida, a la muerte y a todo.”*

Se hace referencia al derecho que tiene todo paciente a recibir la información sobre su estado de salud, en base a la Ley de Autonomía.

**MOBST16:** *“En el diagnóstico prenatal está claro que a la mujer que es la que está embarazada. Con la ley de Autonomía del paciente probablemente lo más adecuado sería*

*pasar al paciente e informarle y si luego quiere que pase alguien más que lo haga, eso sería lo más adecuado lo que pasa que por desgracia tú ya das la información y tal, pero pasar primero a la familia no, porque no es la legalidad actual. Será más duro, no filtramos, la familia no va a asumir lo que hacíamos antes, de a este le informo y a este no le informo. La ley de autonomía es esta y ahora tú puedes suavizar la información más o menos pero primero siempre a la paciente. A veces los familiares te pueden increpar porque no hablas con ellos, pero lo que hay es lo que hay y el derecho lo tiene el paciente. Otra cosa es que se trate de alguien con alguna minusvalía psíquica, entonces en este tipo de situaciones la familia es la que tiene que intervenir.”*

**MOBST01:** *“Sin duda a la paciente, no creo que quepa otra opción pues ella es portadora de ese derecho y es la que decide. Si me lo pide paso a informar a su familia. Hay excepciones como en el caso de que la paciente esté discapacitada.”*

**MOBST03:** *“Primero a la paciente y luego si esta quiere que se le comunique a la familia o sea algo en común pues perfecto, pero yo creo que la paciente; primero porque es dueña de compartir la información con quien quiera y si realmente quiere apoyo moral de la familia me parece perfecto, pero puede haber quien no lo quiera.”*

En algunos casos se reconoce la importancia de informar también desde un primer momento a la pareja.

**MAT02:** *“El marido siempre tiene que estar presente, es muy importante que esté acompañada. Lo ideal es darle la noticia a ella y no demorarla porque puede crear más ansiedad y luego dejar que entre la familia que ella desee para que también se le informe.”*

**AUXE02:** *“Yo pienso que a ella y a su pareja.”*

**MOBST20:** *“A la paciente. Si la paciente quiere que la familia participe entonces puede informarse también a la persona que la acompaña. El embarazo es cosa de dos, por tanto, informamos a la mujer y a su pareja.”*

**MOBST08:** *“Normalmente, aunque el feto afectado por la mala noticia es fruto de dos, padre y madre. La respuesta de la madre suele ser mucho más emotiva y el papel del padre pasa automáticamente al rol de socorrer a la madre.”*

**MAT04:** *“En mi ámbito lo principal es informar a la paciente y a su marido y luego preguntarles si consideran oportuno avisar al resto de la familia.”*

Es aconsejable informar a algún miembro de la familia o persona de confianza, porque como veremos más adelante la paciente por lo general entra en estado de shock al recibir la mala noticia y es importante que alguien pueda reforzar o complementar la información, una vez que esta abandona la consulta.

**AUXE01:** *“A ambos. Si el paciente no quiere que lo sepa nadie más, está en su derecho. Ahí ya entran aspectos legales, pero pienso que es aconsejable que la noticia la reciba alguien más de la familia, pues a la larga, servirá de apoyo.”*

**MOBST21:** *“Lo ideal es informar a la paciente y a una persona adulta allegada.”*

**MOBST06:** *“Yo creo que lo mejor es que si la paciente viene acompañada con la persona que quiere que entre a la consulta, a ambos a la vez. Los beneficios que esto reporta son que la paciente siente que el otro ha podido comprender por si acaso luego no se ha enterado porque estaba nerviosa y puede compartir el duelo.”*

Nadie se mostró de acuerdo en ocultar información ni encontró sentido en hacer pactos de silencio con la familia como se hace en otro tipo de pacientes, especialmente oncológicos con cuidados paliativos o en personas de edad muy avanzada.

**MOBST13:** *“A la paciente, está embarazada y es a quien hay que decírselo. Como médico tienes el deber de conocer a tu paciente y haber valorado la capacidad que tiene para asumir la noticia y cómo debes enfocar la información, aunque realmente esto es muy variable... no es lo mismo un abuelito de 80 años con un cáncer terminal que una mujer joven que, aunque tenga problemas con su embarazo tiene toda la vida por delante.”*

**MOBST05:** *“Cuando es tema de embarazo, yo creo que a la madre y al acompañante que esté ahí (lo ideal es a la madre y al padre, aunque hoy día la estructura familiar es muy variable... la pareja puede ser muy diferente a progenitores o cuidadores... la paciente es la que ha de poner los límites a la información. No estoy de acuerdo con el pacto de silencio con la familia. En muchas ocasiones la pareja o el familiar que acompaña a la paciente aprovecha el momento en que esta se levanta para ir al baño para limpiarse después de*

*una eco vaginal y nos refiere su deseo de que no le digamos nada a ella, que prescindamos de cierta información o que no ahondemos en ello, particularmente esto no me gusta.”*

### ● Tipos de Malas Noticias:

Entre los diagnósticos más frecuentes, los informantes mencionaron los abortos, las alteraciones cromosómicas y las malformaciones o muertes fetales intrauterinas. La detección precoz de anomalías congénitas en el diagnóstico prenatal supone en la mayor parte de los casos tener que decidir si interrumpir o no el embarazo.

**MAT03:** *“En obstetricia, las malas noticias van encaminadas a informar que el embarazo no va bien o que el bebé trae algún problema.”*

**AUXE06:** *“Abortos, malformaciones fetales, síndromes, cardiopatías del feto, proposición de interrumpir el embarazo.”*

**ENF03:** *“En la planta atendemos a pacientes que abortan, que interrumpen el embarazo por un diagnóstico de malformación o alteración de los cromosomas.”*

**MOBST15:** *“Normalmente, fetos malformados, embarazos que no van bien, diagnósticos prenatales en muchos grados de complejidad.”*

**MOBST18:** *“Son noticias relacionadas con la muerte de un feto o un feto que tiene un diagnóstico de una malformación incompatible con la vida y la paciente tiene que tomar la decisión de interrumpir el embarazo, esas son las más frecuentes.”*

**MAT012:** *“Con mucha frecuencia gestaciones no evolutivas, anomalías detectadas a través de las ecografías, muertes anteparto, problemas del crecimiento intraútero.”*

### ● ¿Cómo se comunica?

Es conveniente avisar desde un inicio de la presencia de malas noticias y en todo caso y sea cual sea el pronóstico, incidir ante el paciente sobre la disponibilidad del equipo a controlar los síntomas y asegurar los máximos niveles de calidad de vida y confort.

**En cuanto al ritmo** en la comunicación, la mayoría coincide en que ha de ser gradual. Lo ideal es informar en función de la demanda. En un primer momento, la paciente entra en un estado de *shock* y no es capaz de procesar la mayor parte de la información que se le proporciona. Una de las participantes que desempeña su actividad asistencial como auxiliar de enfermería en la consulta de control del embarazo y que además es licenciada en Psicología lo ilustra muy bien con el siguiente comentario:

**AUXE01:** *“Gradualmente. Pienso que hay que decirlo todo, la información debe ser completa, no puede enmascarse ni obviarse nada por muy doloroso que sea, pero tampoco soltarlo bruscamente. Todos los extremos son malos, gota a gota, es un martirio y de golpe puede resultar devastador. Es importante una retroalimentación, tú vas contando y en función de las reacciones que obtienes, sabes dónde incidir más y que aspectos puedes pasar por alto.”*

**MAT02:** *“Hay que ser claros y después dejar un tiempo, dejar un espacio, para que recapiten y luego vas respondiendo a lo que la paciente te demande. A veces das información que no es necesaria ni le va a ayudar en ese momento y más adelante quizás sí. Tienes que ir valorando la situación acorde a lo que te van pidiendo.”*

**MOBST22:** *“Depende, como te he dicho..., el paciente siempre nos da pistas en la entrevista de cómo tratar su caso. Si se trata de una paciente embarazada a la que hay que hacerle alguna prueba diagnóstica invasiva como la amniocentesis o la biopsia corial, solemos decirle que después de los resultados le daremos más información y le explicaremos el siguiente paso a seguir, por tanto, hay veces que tienes que dar información más completa de forma directa y otras veces paulatinamente dependiendo del caso.”*

**MOBST14:** *“Progresivamente. La información la tienes y tienes que saber manejarla, entonces según vas entablando la relación con la paciente y va avanzando la entrevista, sabes cuando tienes que ir soltando cada cosita, evidentemente de golpe no porque no todo el mundo es capaz de digerirlo, poco a poco es más fácil.”*

Salvo algunas excepciones, ante la disyuntiva de informar **“gota a gota”** o **“de golpe”**, se coincidió en que la mejor opción era **informar “poco a poco”**.

**MOBST03:** *“Gota a gota, pero sin rozar el sufrimiento y sin que provoque ansiedad en la paciente y su familia. Personalmente intento comunicarlo despacio, poco a poco que vaya asumiendo que algo no va bien... de hecho suele ser una de mis primeras frases “algo no marcha bien” y a medida que va aceptando que hay problemas le termino de comunicar exactamente en qué consiste qué no va bien. Cuando tengo que dar un resultado basado en porcentajes o probabilidades como en el caso de los datos que arroja el estudio sobre el riesgo de alteraciones cromosómicas opino que siempre se debe matizar que son simplemente eso... datos que si bien constituyen una herramienta para poder informar también es cierto que no son fiables cien por cien.”*

**MOBST08:** *“poco a poco, que se vaya haciendo la idea y así es más fácil que asimilen la información.”*

**ENF02:** *“Depende de cada situación, de entrada, sería poco a poco, preparando el terreno, para que la paciente se vaya haciendo el cuerpo de lo que viene, pero no se puede estar eternamente poquito a poco porque se convertiría en un martirio, en algún momento hay que dar la noticia completa.”*

**En cuanto a la forma**, hay profesionales que optan por hacer una introducción antes de entrar de lleno en el problema, otros prefieren transmitir optimismo y dejar una puerta abierta a la esperanza durante el primer contacto con la paciente.

**MOBST13:** *“Intento siempre introducir algo (no tengo buenas noticias... hemos hecho lo que se ha podido, pero..., siempre procurando suavizarlo para ayudar a que se vaya asimilando y conforme veo que se va asumiendo voy profundizando y acercándome más al núcleo de la cuestión.”*

**MOBST17:** *“Intento suavizar siempre la cosa, pero tengo que dar la información tal cual, contar lo que he visto en las pruebas, aunque siempre intentas suavizar un poquito y esperar a una segunda cita para completar la información.”*

**MOBST02:** *“Primero hago una pequeña introducción y le digo: Tengo una mala noticia... ¿Qué es lo que ocurre? pues mire no le late el corazón; ¿y eso que significa? que el feto está parado, se ha muerto, está dentro parado, se ha muerto... ¿por qué? ahora mismo no lo sabemos, pero ahora tenemos un problema y es que hay que evacuar el útero. Le vas dando las premisas y vas priorizando que es lo que hay que ir haciendo.”*

**MOBST11:** *“Toda la información que tengo que dar la doy en el momento, pero poco a poco... pues mira he visto esto... entonces ya en vez de seguir diciendo todo lo que ello implica le voy diciendo por ejemplo ante una sospecha o alta probabilidad de Síndrome de Down, mira tiene un riesgo alto, pero hay muchas veces que, aunque el riesgo sale alto, no es nada malo... le doy una de cal y otra de arena. Le explico lo que hay, siempre intentando como quitarle no la importancia que tiene, pero sí que sientan que siempre existe algo de esperanza, que no todo es nefasto y que bueno... que las cosas son así pero que posibilidades siempre hay de que vaya mejor... que ahora vaya mal no quiere decir que más adelante tenga que pasar lo mismo. Le dejo una puerta abierta.”*

**MOBST19:** *“Comunico poco a poco, pero sin darle muchos rodeos. Siempre suelo ser bastante directa, aunque en el caso por ejemplo de las malformaciones suelo dejar una puerta abierta para que sea gradual, pero sin crear falsas expectativas. Aunque tu creas que realmente van a acabar mal, doy tiempo para que vaya madurando la información. En un aborto, por ejemplo, empiezo diciendo que algo no va bien, lo voy explicando y respondiendo a la demanda de la paciente, le digo que parece que el corazoncito no late, que la misma naturaleza a lo mejor debido a un problema actúa de esta forma. Mantengo cierta distancia de entrada si no nos conocemos, pero si existe un problema importante, paso un poco ese límite porque entiendo que esa persona venía con unas expectativas que se han truncado y entonces necesita apoyo, te acercas más y le das alguna opción para que no se sientan culpables. Mirar a la paciente a la cara que sepas que te está entendiendo, de forma pausada, siempre que dices el diagnóstico al principio tienen un periodo de solo oír un runrún y sabes que no te están escuchando, entonces te diriges al acompañante porque la paciente se nubla, se quedan con eso malo que le has dicho y no son capaces de ir a más. Siempre que veo algo, les digo que hay que confirmarlo, que lo tiene que ver otro especialista, nunca doy cien por cien un diagnóstico en un primer momento. Así se van haciendo un poco a la idea.”*

### ● Lenguaje utilizado

Evitar el uso excesivo de tecnicismos, adaptando el lenguaje verbal utilizado para comunicar malas noticias al nivel cultural de la paciente, detectado en el momento de la entrevista.

**MOBST12:** “Yo combino jerga médica con lenguaje más coloquial, uso muchas palabras para que me entiendan. Si utilizo algún término médico y veo que la paciente no lo está entendiendo adapto mi lenguaje a su nivel cultural.”

**MOBST15:** “Un lenguaje que no sea excesivamente técnico. Asequible en función del nivel cultural de la paciente.”

**MOBST19:** “Me adapto para que la paciente lo entienda. Informas con la intención de que se enteren. Lo explicas con palabras más sencillas, pones ejemplos y las pacientes muchas veces por asociación a casos que conocen o han oído, identifican lo que le estás diciendo. Reservo los tecnicismos para el informe.”

**MOBST16:** “Terminología médica adaptada a cada persona, pero para que se entere sin florituras y sin metáforas excesivas. Directo y conciso.”

**ENF03:** “Muchas veces nos olvidamos y utilizamos tecnicismos médicos en exceso. Lo ideal es utilizar un lenguaje que se asemeje al que utiliza la paciente y para los tecnicismos poner ejemplos o utilizar palabras más sencillas. Tu objetivo como profesional es que la paciente te entienda.”

Hay términos que son comúnmente utilizados en el argot obstétrico como pueden ser aborto, malformación o muerte fetal que para las personas a las que van dirigidas, pueden tener connotaciones demasiado negativas. Para los profesionales hay división de opiniones. Están aquellos que consideran que precisamente esas son las palabras que deben utilizarse para no caer en inequívocos y aquellos que las sustituyen por otras suavizando así el impacto que producen.

**MOBST14:** “Se intenta usar otros eufemismos... el feto se ha parado o ha dejado de crecer para evitar la palabra que retumba en la cabeza de todos. La palabra muerte suena muy fuerte, no digo tu niño se ha muerto intento utilizar como he dicho antes otras expresiones.”

**MOBST15:** “para el tema del aborto suelo ser clara, de primeras digo: el latido se ha parado, pero acabo siendo explícita porque si no la mayoría no lo terminan de comprender. Se lo estás diciendo y te preguntan, ¿pero entonces es grave? y hasta que no dices que está muerto no lo asimilan. Cuando oyen muerte entonces reaccionan.”

**MAT01:** “Yo creo que las cosas hay que llamarlas por su nombre y de ese modo te aseguras que han recibido el mensaje, pues son palabras que entiende todo el mundo. Por ejemplo, yo no utilizaría la palabra tara, porque implica algo muy negativo, diría mejor malformación.”

**MOBST10:** “No soy muy agresiva con esos términos, no suelo utilizarlos. Prefiero decir que el corazón del feto se ha parado o se ha detenido y evito esas palabras que son duras porque ya socialmente las hemos calificado así.”

Todos los profesionales, destacaron la importancia del lenguaje no verbal en la interacción con la paciente.

**AUXE07:** “El Lenguaje no verbal es fundamental. La paciente percibe cuando no le están prestando la atención que ella necesita a partir de la actitud que muestran los profesionales. Si no se siente escuchada y la información la recibe mediante un trato frío y distante, la sensación con la que se va de la consulta es que a su problema no se le ha dado la importancia que para ella tiene.”

**MOBST14:** “Es fundamental, el lenguaje no verbal transmite muchísimo hasta el punto que muchas veces se llevan más información de lo que ven que de lo que oyen porque la paciente de lo que le comunicas se queda con un 10%, después ya se bloquea de manera que atiende más a ti, a tu forma de expresarte que a lo que dices realmente. El hecho de darle la mano a la paciente hace que confíe, que se relaje. Si adoptas una postura con las piernas cruzadas, tumbado en la silla hará que no se sienta cómoda pues denota que tú estás pensando en otra cosa y que no le das importancia a su problema.”

**MAT02:** “(...) Imprescindible. Y es de lo que más se acuerdan las mujeres, del contacto y el trato, de gestos que realizas: el hecho de acercarte, ponerte en el lugar del paciente, sentarte a su lado en la cama... Intento mostrar físicamente tranquilidad, con la postura, la forma de moverme... y que la mujer lo perciba. Intento dar seguridad, que vea que le estás dedicando tiempo, que no estás con prisas. Incluso si el marido está presente, también le doy confianza, no solo a ella. Este hospital se caracteriza por la cercanía del personal, sobre todo el equipo de enfermería y auxiliares, incluso hay médicos que lo dicen.”

**MOBST13:** “(...) muy importante. Tu sonrisa, la expresión de tu cara, la postura... no es lo mismo informar retrepado en la silla que informar apoyado en ella, incluso apartar la mesa y

*sentarte a su lado. Yo por ejemplo cuando entro en las habitaciones, nunca me quedo de pie al contrario busco donde sentarme, incluso en la cama, al lado de la paciente como para ponerme a su altura para que te vea más cercana.”*

**MOBST17:** *“Es muy importante. Cuando empiezas a titubear porque no sabes cómo enfocar esa noticia te pones nerviosa y no sé si la paciente lo percibe.”*

**MOBST19:** *“(…) simplemente recibirle con una sonrisa, mirarle a la cara, ver que te está escuchando... cuando ves que se ha perdido y le preguntas... ¿te estás enterando? y te dice que no. Cuando está llorando y te levantas y te acercas, aunque no hagas nada, estás ahí ofreciendo apoyo.”*

El investigador reparó en algo que fue ampliamente compartido por el grupo de obstetras. El **lenguaje no verbal** del profesional manifestado durante la **exploración ecográfica** producía expectación e inquietud, en las mujeres exploradas.

**MOBST10:** *“El lenguaje no verbal en una entrevista médico-paciente es fundamental. Cuando estoy haciendo una ecografía muchas veces estoy concentrada con lo que estoy viendo y como sé que deben estar ansiosos y preocupados porque yo estoy mirando, suelo decirles que todo va bien, que todo lo que estoy viendo es normal.”*

**MOBST20:** *“Mientras hacemos la ecografía resulta muy tranquilizador decirles que estás explorando y que después le explicas los detalles más importantes, porque si no están ansiosas si ven que estás callada y mirando a la pantalla. Están pendientes de tus gestos.”*

**MOBST07:** *“En mi caso como es un diagnóstico por ecografía, la paciente está completamente pendiente de tu cara y por tu cara sabe si va bien o va mal... es muy importante cuidar los gestos.”*

El **lenguaje no verbal** puede reforzar o por el contrario distanciar la relación clínica.

Es fundamental que el lenguaje no verbal mantenga una correspondencia con lo que se dice verbalmente.

**ENF03:** *“A mí ese tipo de lenguaje es el que hace ponerme nerviosa. Es cierto que en general nos acercamos poco a los pacientes, no les cogemos las manos, no los abrazamos, evitamos mirarles a los ojos, estamos más centrados en el ordenador, en el ecógrafo. Por un lado, lo entiendo porque tú tienes que poner una barrera y no llevarte los problemas a tu casa, hay que ser cercano, pero hay que poner una barrera.”*

### 3.- Evolución en CMN

Conocer cómo ha ido cambiando la manera de comunicar un diagnóstico o de establecer la relación clínica con el paciente, puede ayudar al profesional, a descubrir el origen y los motivos de determinadas carencias. Destaca:

- El avance tecnológico que permite confirmar un diagnóstico prenatal más rápido y certero.
- La práctica de una medicina defensiva
- La incorporación de la mujer a los equipos de obstetricia y ginecología.

**MOBST04:** *“Creo que ha habido muchos cambios. Se explica mucho más y se le hace partícipe de muchas más decisiones a la hora de cualquier técnica incluso diagnóstica. (...) Pues quizás sí, quizás somos menos paternalistas ahora y le explicamos la realidad tal y como es para ir asumiéndola poco a poco.”*

**MOBST06:** *“Si, si, damos mucha información, a posteriori ves que es demasiado, que no necesitan tanto o que es contraproducente dar más información de la que está esperando. Respecto a la comunicación de malas noticias... cada vez afinamos más en los diagnósticos entonces se dan con más precisión o se intentan dar pronósticos que hace unos años no teníamos claro.”*

**MOBST07:** *“He observado bastante cambio. Quizás por la experiencia que me dan los años a lo mejor me puedo anticipar a las reacciones de las pacientes y eso ha hecho que antes informara de una manera y ya con la experiencia informe de otra. Si, si he notado cambios, al principio hace muchos años cuando diagnosticábamos en prenatal una malformación ya directamente nosotros mismos nos creábamos una idea de cómo iba a evolucionar esa malformación y con esa idea informábamos y luego pues... a veces nos damos cuenta que no siempre las malformaciones terminan de una determinada manera con lo cual la información que tú das a la paciente cambia totalmente.”*

**MOBST08:** “Cada vez vivimos más pendientes de la parte de defensa legal del profesional porque la situación social nos obliga a eso y eso dificulta mucho tener un trato personal y directo con las pacientes porque tenemos que mirar más el ordenador que la cara de la paciente por culpa de eso... consentimiento por duplicado, firmas por duplicado, una copia para que se lleve la paciente otra para que vuelva a traerla... eso interfiere mucho en la relación médico-paciente desde mi punto de vista... y va a más. Creo que al ser cada vez más mujeres las que nos metemos en esta especialidad y como creo que tenemos un poco más de sensibilidad en este sentido porque también nos vemos como futuras madres y futuras pacientes de casos de malas noticias creo que nos hemos sensibilizado con el tema y se intenta adecuar los circuitos a la hora de la información y la atención de las pacientes yo creo que ha mejorado.”

**MOBST10:** “Inicialmente tratas a los pacientes con más profesionalidad ajustándote más a todos los protocolos y ya con la experiencia vas poniéndote un poco más en el lugar del paciente más en sus puntos de vista, como que entiendes mejor determinadas decisiones que tú antes no las entendías.”

**MOBST11:** “Con el tiempo aprendes a observar más y aprendes como a saber valorar mejor a las pacientes, que tipo de información tienes que dar, como la tienes que dar, tienes un poco más de mano izquierda. Con los años adquieres más conocimientos y esto te permite saber mejor como transmitir la información.”

**MOBST12:** “Si, si, se aprende mucho, al inicio quizás damos mucho más rodeo no sabemos cómo informar y conforme pasan los años, se informa lo que se tiene que informar, más directo, pero lógicamente teniendo el tacto necesario también para que reciba bien la información. Personalmente nunca me gusta ocultar información. Siempre he tenido la libertad de comunicar, es más incluso me he encontrado casos en los que los familiares no quieren que la paciente sepa su diagnóstico, pero yo creo que es su derecho saberlo y yo habitualmente trato de informar a la paciente, lógicamente al familiar también, pero la paciente tiene que conocer su diagnóstico, entonces en ese aspecto yo me opongo un poco que la paciente no sepa lo que le está pasando. Los diagnósticos son más precoces y con los programas de cribado que tenemos habitualmente podemos diagnosticar patologías que antes quizás llegaban un poco tarde.”

**MOBST14:** “En mi caso particularmente al principio te involucras más con las pacientes, te afectan más las cosas y conforme va pasando el tiempo te vuelves un poco más aséptico,

*más distante, te separas para que no te influya y para intentar informar con objetividad, vas adquiriendo conocimientos y te das cuenta de que al principio eras más dudoso y entonces a la hora de informar ahora soy más concreto, más preciso. Como residentes observamos como los adjuntos mayores han cogido una serie de vicios y poco van a cambiar durante mi formación. Al principio tratas de alejarte de ellas, te quedas atónito cuando tienes que informar a una paciente que el feto se ha parado, que ha abortado, te lo piensas, le das muchas vueltas a la ecografía, te preocupas y te planteas a ti mismo cómo, cuándo y dónde vas a decírselo... no quieres hacerlo, llamas a un adjunto para evitar ser tu quien de la mala noticia y escurrir un poco el bulto sobre todo cuando eres R1 o R2 y esperas a ver si estás equivocado, que la eco no sea como tú piensas sino fruto de tu ignorancia pero con el tiempo vas creciendo y asumiendo responsabilidades entonces ya te involucras más y aprendes que la mejor forma de dar la mala noticia y que no te afecte se consigue siendo lo más aséptico posible.”*

**MOBST16:** *“ahora con la Ley de Autonomía del Paciente informamos de todo sin ningún tipo de tapujos y no filtramos ningún tipo de información. Respecto a la comunicación de malas noticias, igual; ahora informamos de todo con todo lujo de detalles.”*

**MOBST17:** *“Hay más cursos sobre cómo dar malas noticias y sobre todo nos escudamos mucho en la medicina defensiva, intentamos cubrirnos las espaldas en cuanto al resto todo igual.”*

**MOBST19:** *“Yo creo que el mayor cambio se ha producido en el avance que hay en las técnicas. Ahora en el diagnóstico prenatal hay técnicas invasivas y no invasivas y todo esto hace que cambie un poco el chip nuestro, pero no hay cambios importantes.”*

**MOBST20:** *“Yo hablo viendo más lo que estás diciendo porque según como informes a la paciente la vas a dirigir hacia una cosa u otra.”*

**MOBST21:** *“Si, ahora les explicamos mejor. Contamos más cosas porque conocemos más. Hace veinte años no teníamos los mismos recursos. El paciente siempre espera que le des una buena noticia, de manera que cuando le comunicas algo que no lo es y que no esperan, no lo entienden y de ahí ese sentimiento que surge de ¿por qué a mí?, ¿por qué me tiene que pasar a mí?... hacemos lo mismo, se lo explicamos igual, pero la gente no asume una mala noticia cuando le toca. Los pacientes son más exigentes y están muy a la defensiva. Es raro que te toque una pareja que te diga: doctora lo que usted nos diga... esto es la excepción, cuando hace unos años era lo normal.”*

**MAT03:** “El personal lo va aceptando, que cojan al bebé muerto, que lo vistan, que lo arropen, ha habido un cambio y hay que dar pasos para conseguir llegar a ese punto de concienciación, ya que esas pautas son muy buenas para las mujeres en estos casos, aunque sigue haciendo falta formación.”

#### **4.- Papel de Enfermería en CMN desde el punto de vista médico**

El personal facultativo reconoce la encomiable **labor asistencial** que **auxiliares y enfermeras** proporcionan en las consultas de Diagnóstico prenatal, medicina perinatal y durante la estancia hospitalaria de aquellas mujeres que deciden interrumpir el embarazo. Entienden que el **apoyo** que ofrece este colectivo, es imprescindible para conseguir la satisfacción y colaboración de estas pacientes.

**MOBST11:** “Es un apoyo muy importante porque a veces tú igual intentas explicarte y no te explicas bien y la enfermera te ayuda a transmitir el mensaje que pretendes hacer llegar a la paciente. Muchas veces das una mala noticia, informas, ellas van asimilando y ves cómo le empiezan a hablar a la auxiliar y esto es normal, ya que la auxiliar o la enfermera es la primera persona que entra en contacto con ellas, es la que les llama, la que las pasa a la consulta... ya partiendo de ese punto es la primera persona que han visto, a la que toman más confianza, de modo que tienen una labor complementaria que le puede quitar mucho hierro al asunto y que las pacientes se sientan más arropadas. Ayudan mucho a la hora de transmitir cercanía.”

**MOBST15:** “Si son sus competencias me parece bien, es un profesional sanitario y está formado para ello. Comparten un trabajo contigo y pueden aportar muchas cosas, nosotros no tenemos ni la verdad absoluta ni sabemos más que nadie ni muchísimo menos. La enfermera o auxiliar de enfermería siempre es un acceso más fácil tal y como estamos organizados. El papel de la enfermera es importante si están al día de los problemas de la paciente y si pueden aportarle algo ya sea consuelo, información o lo que sea, bienvenido sea. A mí me pasa que me ven joven y se piensan que no soy médico o cuando eres mujer parece que eres siempre enfermera.”

**MOBST07:** “En hospital de día, tenemos una auxiliar que está fija por las mañanas, entonces, aunque el ginecólogo cambia, la auxiliar de la consulta es la misma con lo cual las pacientes efectivamente crean un vínculo con ella y a través suya los facultativos recibimos muchísima información... además se encarga de recibir a las pacientes que

*vuelven porque han tomado alguna decisión y es ella la que las asesora y nos pone en contacto. Una vez que el médico ha dado la información las pacientes acceden a esta auxiliar con mayor facilidad.”*

Sin embargo, ante el planteamiento de la figura de la **enfermera** o auxiliar como **agentes comunicadores** de malas noticias, los facultativos consideran que se trata de una función que está fuera de sus competencias.

**MOBST01:** *“Puede apoyar, pero yo creo que eso es función del médico. El diagnóstico es nuestra responsabilidad y tenemos que transmitirlo, aunque no nos guste. Claro... es que normalmente tienen más accesibilidad y abordan a las enfermeras cada vez que pasan por la habitación. El médico es aquel que pasa por la habitación solo un momento determinado al día y a la enfermera puede llamarla pulsando un timbre. Entonces yo creo que es importante como apoyo para resolver las dudas que tenga, pero no como vector de transmisión de la noticia como tal.”*

**MOBST12:** *“La labor de enfermería me parece muy importante. Ayuda mucho como la enfermera o la auxiliar recibe a las pacientes, como interactúa con ellas y esto hace que se establezca un vínculo muy estrecho entre ambas partes lo cual resulta de gran valía a la hora de obtener información acerca de las expectativas de las pacientes, de sus miedos y preocupaciones, incluso a partir de esta relación que la enfermera consigue construir con la paciente podemos hacernos una idea más exacta de lo que realmente piensa y de las necesidades que tiene. No obstante, pienso que la información la tiene que dar el médico.”*

**MOBST14:** *“La enfermera muchas veces es el enlace para bien y para mal entre la figura autoritaria del médico y la paciente, es como un escalón intermedio en el que la paciente tiene más confianza y cosas que no nos dirían a nosotros se lo dicen a ella. Digo para bien y para mal porque se dan casos en los que algunas enfermeras o auxiliares de enfermería sin tener conocimientos ni datos suficientes sobre la historia de la paciente, se encuentran con el derecho a informar y lo que hacen es liar más a la paciente y liar a uno mismo. La actitud correcta como hacen muchas es hablar con el médico y transmitirle lo que la paciente le ha referido actuando así de filtro para cuando el médico llegue a la habitación a verla le diga... la enfermera me ha comentado tal cosa ¿qué necesita usted? esto es como papá y mamá, tú se lo dices a mamá para que se lo diga a papá. La paciente ve a la enfermera más cercana pues pasa más tiempo con ella y al médico de acceso más difícil.”*

**MOBST16:** “No es su función. La enfermera hace un trabajo importante apoyando, curando, incluso interviene haciendo psicoterapia. Muchas veces no se trata de explicar lo mismo con otras palabras, hay veces que la gente necesita recibir la información por todos los lados y nunca es suficiente. Preguntan a ver si otra persona les da otra salida, otra solución.”

**MOBST18:** “En el entorno en el que estoy, la labor de enfermería es mucho mejor que la del médico. Hay un grupo de duelo perinatal que da un curso de formación anualmente, donde yo participo y las matronas y personal de enfermería muchas veces está más puesto.”

**MOBST21:** “No creo que la auxiliar tenga que hablar porque no sabe los diagnósticos, no sabe los pronósticos. Solamente debe ayudar, apoyar. La información por dos vías distintas puede confundir. Respecto a las matronas hay mucha descoordinación entre ellas y nosotras.”

También se hace referencia al **trabajo en equipo** como el modo más eficaz para comunicar malas noticias a las pacientes.

**MOBST19:** “Estamos todos muy sensibilizados con estos temas, cuando hay un ILE se trabaja en equipo. Tengo la sensación de que para las pacientes el apoyo que proporciona la enfermería es uno de los mejores que recibe. Enfermería pasa muchas horas con ellas y establecen un vínculo. Están a pie de cama.”

**MOBST03:** “Lo ideal sería que Psicólogo, obstetra y enfermera formasen un equipo que hablase el mismo idioma, de modo que pudiesen informar a la paciente de lo mismo y de la misma manera y que si hay que aclarar alguna cuestión todos hagan la misma aclaración. Yo prefiero que si no ha quedado algo suficientemente claro que la paciente se lo diga a la enfermera y que me llamen para volver a informar y aclarar las dudas porque un pequeño matiz puede marcar la diferencia e información en el mismo sitio por personas diferentes puede dar lugar a confusión.”

**MOBST04:** “Creo que es interesante, pero debe haber un equipo que esté de acuerdo, saber qué es lo que se le va a explicar y lo que no porque bueno... luego todo el mundo no habla igual y muchas pacientes utilizan todas las palabras que tú uses, se les quedan grabadas y a veces pueden crearse situaciones en las que uno no se siente cómodo

*porque otra persona le ha dicho tal cosa. Me parece bien que haya un apoyo sobre todo un apoyo psicológico, pero quizás para explicar el diagnóstico o procedimiento hay que insistir en el médico, si sigue sin entenderlo se repite otra vez. Una sesión donde el psicólogo, la enfermera y el obstetra deciden cómo informar a la paciente sería lo más acertado porque o todos estamos de acuerdo o a la paciente la acabamos confundiendo y lo que tú piensas que va a ser positivo al final para ella no lo es y acaba personalizando (esta es la simpática, de esta no me gusta como dice las cosas...) y esto me parece que tampoco vaya a ayudar.”*

## **5.- Condiciones del entorno ideal para comunicar malas noticias**

Las opiniones de los profesionales entrevistados respecto a las características que debería reunir el lugar escogido para comunicar una mala noticia son coincidentes: un lugar que proporcione privacidad, tranquilidad (que no haya interrupciones), apartado del área de maternidad, cómodo y con suficiente luz natural.

**AUXE06:** *“Lugar íntimo, tranquilo, silencioso, donde no haya ningún tipo de carteles que puedan hacerle recordar a la paciente el lado positivo de la maternidad, imágenes de mujeres amamantando o fotos de bebé. Cuanta menos gente haya mucho mejor... que esté acompañada de su pareja o de una persona de confianza.”*

**MOBST07:** *“La comunicación de la mala noticia tiene que ser en un ambiente de intimidad, creo que no debe haber más actividad que la de comunicar la mala noticia, creo que no debe haber más gente que la necesaria para comunicar la mala noticia y creo que luego tiene que tener la paciente la posibilidad de asimilar la información o sea que no puede ser que tú se la comuniques y se tenga que ir sino que la debes dejar donde tú le has comunicado la mala noticia para que hable con su familia, que integre la información que luego pueda solucionar sus dudas, si, si creo que el espacio físico donde se informa es importante.”*

**MOBST09:** *“Intimidad, para empezar intimidad, que no pueda entrar ni salir nadie para interrumpirte, porque ya de por sí es difícil como para que te estén interrumpiendo y porque así la persona se cree que es importante para ti lo que le estas comunicando, no solo te parece a ti sino a la persona que tienes enfrente. Muchas veces los pacientes se creen que son uno más y de esta manera bueno... en el caso de una consulta de obstetricia puede ser uno de veinte, ¿no? pero su caso para él es único y tú tienes que intentar que sea único también... eso se refleja con intimidad y acompañamiento, que esa persona no se encuentre sola. Con un acompañante es suficiente.”*

**MOBST10:** “No debe estar entrando gente externa que pueda hacer sentir a la paciente incómoda y que tú no puedas informar porque no estás concentrado con el tema tampoco. Debe estar la paciente y el familiar más directo que viene acompañándola, ya sea la pareja o la madre. Un sitio tranquilo sin bullicios, con tiempo, que eso es fundamental para poder resolver las dudas que puedan surgir y también que te pille a ti en un buen momento. Si en ese momento tú estás agobiado de tiempo, puedes decir... mira, esperaos un momentito que después yo voy a hablar con vosotros. Es muy importante el tono que utilices para decir las cosas y el tiempo disponible para ello.”

**MOBST11:** “En un contexto hospitalario como en el que estamos, lo ideal es que no fuera un ambiente muy frío lo que pasa que en un hospital esto es difícil... no hay mucha decoración, es todo muy sobrio, lo ideal sería eso... que no resultara muy medicalizado para que la gente se sienta más acogida, que el profesional y la propia pareja se sientan a gusto y confiados de que no van a ser interrumpidos por nada ni nadie.”

**MOBST12:** “Yo creo que debería de haber sobre todo intimidad, que la paciente se sienta segura dentro de la consulta... hay pacientes que no desean que nadie más sepa su diagnóstico.”

**MOBST13:** “La consulta no debe predisponer a la mala noticia, es decir, si tú tienes un zulo o una habitación pequeña que de sensación de agobio va a acrecentar, va a potenciar una reacción de rechazo hacia esa mala noticia, la paciente la va a ver mucho peor, en cambio en una consulta con un ambiente agradable se pueden amortiguar un poco esos efectos negativos. Una habitación tranquila, exenta de ruido, que no esté entrando ni saliendo gente, que el teléfono no esté sonando a todas horas, que haya pocas personas, el médico, la auxiliar o enfermera y la paciente con su pareja o familiar que haya elegido.”

**MOBST21:** “En una consulta de embarazo, por ejemplo, que haya luz, que haya tranquilidad, que no haya gente entrando y saliendo, el compañero que toca en la puerta para coger algo, la que sale para otra cosa, etc. Un ambiente relajado, sin interrupciones y con luz. Nada de teléfonos sonando, ni buscas y tener tiempo suficiente.”

### ● Grado de cumplimiento entorno ideal

Las condiciones propuestas por los profesionales como ideales, para el entorno en que ha de comunicarse una mala noticia, no siempre se cumplen en el ámbito de

trabajo. Las consultas no reúnen las características mencionadas de privacidad o comodidad ni tampoco ambientales como silencio o luminosidad. Las principales barreras a las que tienen que enfrentarse están relacionadas con la falta de tiempo debido a la presión asistencial y a las interrupciones porque no existe un espacio físico acondicionado para estas situaciones.

**MOBST19:** *“El hecho de que interrumpa la gente entrando y saliendo me molesta mucho. Estamos en un sitio que, aunque hayamos puesto pestillos, cortinas, yo estoy dando la mala noticia y puede llegar alguien de fuera y tocar en la puerta para preguntarte algo y a lo mejor tú estás en pleno proceso de comunicación. Cada vez se está haciendo mejor pero aún hay muchos problemas. Por lo menos se insiste en estos aspectos. Yo soy de las que, si tengo que decir algo muy importante, me levanto y cierro la puerta e intento crear un entorno más favorable para que la paciente se sienta más segura y pueda preguntar tranquilamente. A veces hay mucho ruido fuera, pero no lo podemos evitar, no tenemos un lugar específico para informar, lo hacemos en la propia consulta. La auxiliar colabora y se asegura de que no entre nadie en esos momentos.”*

**MOBST07:** *“No siempre se cumplen, intentamos cumplirlas pero es complicado, porque cuando tú sabes que vas a informar una mala noticia y lo puedes programar entonces se cumplen porque tú reúnes a la paciente en un sitio determinado pero cuando la mala noticia la comunicas sobre la marcha entonces la sueles comunicar en la consulta que no es el mejor sitio para informar y comunicas pero de pronto entra uno, pregunta una cosa, te habla de otra paciente, tú le contestas o... de pronto se llena de gente que está interesada en saber cómo comunicas la mala noticia y la paciente no se ve con autoridad para decir no quiero tanta gente aquí, pero tú si te das cuenta de que la paciente no tiene por qué aguantar todo eso.”*

**MAT01:** *“Esto aquí no se cumple, en el curso de atención perinatal ya hemos hablado muchas veces que necesitaríamos una habitación donde la mujer pueda pasar el proceso de parto mientras pierde a ese bebé, en un lugar apartado para el duelo. Que haya personal sensibilizado con el tema, tiempo para comunicar con la paciente, etc. A veces mujeres que vienen con un MAPE y tienen que parir en un paritario donde justo al lado hay una mujer pariendo, con carteles alrededor de una mujer amamantando, otra mujer anunciando masajes para el parto; la mujer está receptiva a todo eso. Debería existir un espacio específico para ellas. Vienen los celadores con una paciente con metrorragia, que*

*la mayoría de las veces son pérdidas gestacionales, dejan allí sus papeles y la mujer en la sala de espera y ahí se queda... a veces damos un trato deshumanizado.”*

**MOBST14:** *“No, la consulta de urgencias por ejemplo no tiene ventanas, tiene una única puerta, el baño es para toda el área de partos, entonces entra y sale gente... esta misma consulta en la que nos encontramos y donde en muchas ocasiones se informa a las pacientes no cumple las condiciones ideales, tiene luz artificial por todos lados, todo cerrado, no hay ninguna escapatoria, da sensación de ahogo, la paciente no ve fuera, no ve claridad, tiene varias puertas pero a modo de laberinto y la paciente puede sentirse incómoda.”*

**ENF02:** *“No, no se cumplen. Las pacientes que viene a interrumpir el embarazo por razones médicas, suelen ingresar en la planta de ginecología, que también es un área de puerperio. Con el parto pasa lo mismo, están pariendo a un niño muerto y escuchan el llanto de otro que acaba de nacer en el paritorio de al lado.”*

**AUXE04:** *“No puedes dedicarle una hora a esa persona cuando sabes que hay pacientes fuera esperando para ser atendidas. Te da tiempo a dar la información concreta y seguir, porque estás en la consulta y no hay un lugar destinado concreto para eso ni tiempo. En un hueco lo haces. La consulta de diagnóstico prenatal y de medicina perinatal tienen tres puertas, de manera que puede entrar cualquier persona por un lado o por otro sin poder controlarlo. La entrada y salida de gente, las interrupciones, el teléfono sonando suele molestar a la persona que está recibiendo la mala noticia.”*

## 6.- Estrategia y Resumen

### ● Gestión del tiempo

Teniendo en cuenta que una de las barreras principales detectadas en la CMN es el tiempo disponible para atender a las pacientes, es importante conocer de qué **estrategias** se valen los profesionales para solventar aquellas situaciones en las que hay una **mayor demanda de información**. (El profesional tiene asignada una consulta con un número determinado de mujeres embarazadas que atender y dispone de un tiempo estipulado para cada una de ellas). Ante estas situaciones, lo habitual es dar a la paciente ese tiempo que necesita para aclarar sus dudas. Si la situación se demora demasiado, se le ofrece una cita para otro día, especialmente

cuando se trata de tomar una decisión importante. Otra opción es pedirle que salga de la consulta con su acompañante y piense en todas las dudas que tiene, qué quiere hacer y cuando lo tenga claro entonces se vuelve a atender; mientras tanto, la consulta continúa con el resto de pacientes.

**MOBST10:** *“En principio, lo que hacemos es seguir atendiendo a la paciente el tiempo necesario, atrasamos la consulta y le pedimos disculpas al resto de pacientes. Si son pacientes que tienen dudas y que están muy afectadas, las vemos ansiosas y pensamos que si se tranquilizan un poquito les va a venir bien, le pedimos que salgan, que se tranquilicen, que se tomen algo, que hablen con su pareja y después que vuelvan a entrar y las dudas que se le planteen las volvemos a tratar.”*

**MOBST13:** *“Si estoy por ejemplo en la consulta de urgencias y no tengo mucho volumen de trabajo sigo hablando con ella, quizás en las consultas programadas es cuando se me presentan más problemas y lo que he hecho muchas veces ha sido dejarla para la última, he seguido viendo pacientes para darle tiempo a que piense en todas las dudas que tiene y ya luego más tranquila la vuelvo a atender sin el agobio de tener pacientes esperando y le intento resolver todas las dudas que me plantee.”*

**MOBST14:** *“Empleas el tiempo que tengas que emplear, le preguntas y si tiene dudas se la solventas. Si necesita tiempo para pensar o tomar alguna decisión se le proporciona porque en obstetricia ninguna actuación es vital, nada es ahora o en el momento, todo puede demorarse unos días, lo importante es el periodo de reflexión que le das en casa, la citas al día siguiente y lo hablas. Somos humanos y quien escoge trabajar en esta profesión es porque algo le mueve, la humanidad y cuidar de los demás un poquito y entonces empleas el tiempo que sea para estar con ella y luego lo recuperas y ya está.”*

**MOBST15:** *“En estos casos a mí no me importa decirle a la paciente: salga fuera, hable con su pareja, tómese un café y volvemos a hablar. Yo prefiero excederme de lo que es mi tiempo de trabajo y darle el tiempo que ella necesita y volverla a pasar. Cuando lo tengan claro, me tocan a la puerta y en el momento que yo pueda los atiende.”*

**MOBST16:** *“Es francamente complicado, porque tú tienes un programa de consulta que va casi siempre a tope y dices... hoy por mucho que intente quitarle tiempo a otra gente no termino, porque realmente el tiempo que tú le das a una persona se lo estás quitando a otra. Lo idóneo sería buscar una cita para otro día, no demasiado tardío, en uno o dos días*

*y si yo tengo algún problema, reclutar información asequible al conocimiento de la persona a la que se lo voy a dar y hacerlo con una cierta tranquilidad porque si no... insisto en que hay veces que vas de cráneo, ya vas tarde y tienes que excusarte ante los otros pacientes.”*

**ENF02:** *“Es cierto que se trabaja con unos tiempos, pero a nadie se le echa de la consulta sin que se le informe, es más, cuando se trata de decidir si interrumpir o no el embarazo, se le ofrece la oportunidad de que vuelva al día siguiente o pasados unos días para que mediten y vuelvan con la decisión ya tomada y aunque es cierto que no disponemos de un espacio ideal donde tratar estos temas, se busca el lugar que en ese momento está disponible y se vuelve a abordar el problema.”*

### ● **Retroalimentación o feedback**

Se trata de conocer como **comprueba** el profesional, hasta qué punto la paciente ha comprendido la **información** que ha recibido durante el encuentro terapéutico. Esto se consigue favoreciendo el diálogo mediante la formulación de preguntas abiertas, repitiendo el mensaje, haciendo un resumen de los puntos más relevantes.

**MOBST01:** *“Yo suelo preguntar al final si lo ha entendido todo y repito un poco esquemáticamente los puntos claves de lo que le he explicado.”*

**MOBST05:** *“Yo siempre suelo preguntarle si tiene alguna duda, siempre cuando hay una mala noticia procuro recalcar que me pueden preguntar lo que sea, que estoy ahí para eso y procuro que hasta que la paciente no me diga “no, ya está” ... siempre les digo y si no cuando vean a mi compañero la próxima vez si tienen algo que preguntar o lo apuntan para la próxima.”*

**MOBST10:** *“Por las preguntas que hacen después de dar yo la información o por las dudas que me plantean.”*

**MOBST11:** *“Yo intento preguntarle lo mismo de distinta manera a ver si efectivamente lo ha entendido.”*

**MOBST12:** *“siempre pregunto... señora ¿usted lo ha entendido? ¿Tiene alguna duda? si tiene alguna duda puede preguntármelo e incluso muchas veces explico en un folio con esquemas lo que le estoy informando.”*

**MOBST14:** “Al final de la entrevista le pregunto qué le he dicho, compruebo si ha comprendido que vamos a hacer, cuando tiene que volver a venir haciendo que lo repita de alguna forma.”

**MOBST19:** “Cuando no te preguntan y se quedan callados... o te preguntan algo que no tiene nada que ver con lo que está pasando por lo que deduces que no se están enterando. Se lo explicas al marido o acompañante para que este cuando considere oportuno se lo explique a ella. La actitud lo dice todo... y entonces vuelves para atrás, le das menos información de golpe y vas poco a poco.”

**MAT04:** “Preguntando, volviendo al principio para ver si ha comprendido y para resolver dudas de lo que le estoy explicando. Es importante que hable con su familia, porque al informar a los familiares lo entienden mejor que la mujer que puede encontrarse en shock.”

## 7.- Setting de la información

Para afrontar una tarea estresante como es la de comunicar una mala noticia, ensayar mentalmente puede ser útil. Es conveniente revisar el plan de lo que se le dirá a la paciente y su posible reacción. Repetir frases y sentencias que justifiquen la intervención terapéutica. Atender a la privacidad del encuentro, a involucrar a la pareja o familia que le acompaña, a establecer un clima de confianza dotando de suficiente duración al encuentro con la paciente conectando con su mundo emocional.

¿Establecen los profesionales un plan de antemano de lo que dirá a la paciente o improvisan sobre la marcha en función de lo que esta y/o la familia demande? **El conocimiento previo o no del diagnóstico y el tiempo** disponible son los factores que determinan la preparación o improvisación del discurso.

**ENF03:** “Un plan estratégico elaborado como protocolo no. Primero voy hacia lo emocional, cómo llevar la noticia, al duelo. El primer contacto es para establecer un vínculo entre ella y yo, para romper el hielo. Y eso a lo mejor requiere un tiempo largo. Cada vez que voy a la habitación aprovecho para hablar con ella, voy acercándome gradualmente, porque la mujer no se derrumba o no se abre hasta que no establece una cierta confianza contigo.

*Hay muchas que aguantan el llanto, la rabia, y tienes que profundizar mucho para sacar lo que tienen dentro. Una vez que manejo la situación, se derrumban y lloran, ya les voy proporcionando estrategias de afrontamiento. Cuando tienen las estrategias le hablo de la muerte, de lo que significa la muerte y luego aspectos como que es bueno que le pongan un hombre al bebé, que lo vean y se despidan de él, le pregunto si lo van a enterrar o incinerar.”*

**MOBST01:** *“Yo creo que improviso a no ser que sea algo que tú sepas con antelación, pero normalmente se improvisa porque suelo actuar mucho sobre la marcha, estás haciendo una ecografía, ves algo, lo comentas, no te da mucho tiempo a preparártelo.”*

**MOBST02:** *“Si dispongo de tiempo a veces si establezco un plan mental de lo que voy a decir.”*

**MOBST03:** *“Tienes que improvisar. Sigues unas pautas porque llevas muchos años trabajando y terminas teniendo una forma particular y personal de hacerlo, pero esto no sustituye a la improvisación puesto que cada persona y cada familia se comportan de forma distinta.”*

**MOBST05:** *“Depende. Hay casos como ocurre con los abortos del primer trimestre, que al ser tan frecuentes. ya tienes tus frases (esto no pinta bien...) empiezas así y sigues un poquito de esquema, otras veces, aunque te lo hueles... dependes de unos resultados como por ejemplo con el screening combinado y hasta que no dispones de estos, no te planteas que vas a decir e improvisas. Otras veces sabes lo que te va a entrar y te vas haciendo un discurso en la cabeza.”*

**MOBST10:** *“Con el tiempo y la experiencia cada cosa la vas informando de una manera porque sabes más o menos como lo va a entender mejor la paciente. Es verdad que los años te ayudan a aprender a informar, pero fórmula mágica no hay pues la paciente te puede hacer preguntas que no las esperas y que no son para nada previsibles y las tienes que resolver sobre la marcha.”*

**MOBST16:** *“No porque habitualmente no sé lo que voy a encontrarme. Yo llego a la consulta y me encuentro con lo que hay, con la limitación del tiempo y entonces hay veces que puedo intentar si es algo que yo no manejo, informarme para dar las posibilidades de salida. Por eso digo que el tiempo es importante, es decir, si yo tengo una consulta en la que sé que voy a tener dos pacientes a los que voy a tener que informarle de un evento*

*adverso y tal... a mí me da la posibilidad de preparármelo un poco y no creo que cambiará mucho el estándar pero si por lo menos estaría documentado sobre qué información le tengo que dar, esa más lo que le tendría que dar por escrito para que ellos consultarán y tal, en vez de hacer una revisión abierta en Internet sino que hagan una revisión pero ya filtrada de algo que realmente se ajuste a la realidad.”*

**MOBST18:** *“Son pacientes que tú ya sabes para lo que vienen, te hablo de diagnóstico prenatal, miras la historia clínica, el índice de riesgo, los antecedentes y planificas un poco la forma de abordar el tema. Otra cosa es una situación de urgencia como un feto muerto, un MAPE... te lees un poquito la historia y mentalmente haces un ejercicio de planificación.”*

**MOBST19:** *“Hay veces que tú estás haciendo una ecografía y ves algo que no va bien y se te cambia la cara y los pacientes se dan cuenta entonces no puedes tener un plan de antemano tienes que improvisar.”*

Hay profesionales que, aunque no establecen un **plan de antemano**, si reconocen apoyarse en ciertos recursos (esquemas, guiones), a partir de los cuales estructuran mentalmente su **discurso**.

**MOBST13:** *“Siempre me hago un esquema de lo que más o menos quiero transmitir, dejo lo mínimo posible a la improvisación. Me estudio antes el caso. Habitualmente uso coletillas (no tengo buenas noticias, está todo bien, pero hay que volver a repetir la prueba, me gustaría ver con más detalle el corazoncito...).”*

**MOBST07:** *“Tengo frases preparadas, formas de decir las cosas, porque me lo enseñaron en los cursos [ríe]. Por la experiencia y sobre todo porque lo aprendí en los cursos sé que palabras no debo decir, que palabras debo decir... por esto digo que el que no tiene el don de comunicar puede aprenderlo, hay un decálogo.”*

**MOBST08:** *“Si, si, dependiendo del caso lo tengo más o menos organizado, tengo una sistemática de trabajo que he ido modificando a lo largo de mi carrera. Durante la residencia ya vas viendo de tus profesores y vas copiando las cosas con las que te sientes más cómoda, la forma de actuar... y tú vas adaptando tu propio organigrama.”*

**MAT04:** *“Todas las improvisaciones no son buenas. Es bueno prepararse una especie de guion para no dejarse nada en el tintero y también para estructurar un poco la información,*

*hacerlo de forma espontánea puede no tener un buen resultado. Siempre es bueno recapacitar y hablar con algún compañero que tenga experiencia y asesorarte para saber cómo dar la noticia.”*

**MAT03:** *“Hay que tener muy claro el mensaje que quieres transmitir y ya después adaptarte a cada paciente”.*

## **8.- Fuentes de información**

Acudir a **internet**, a otro especialista en un **centro privado** y al **entorno más cercano** (familia y amistades) son las fuentes de información a las que suele acudir una mujer embarazada con un diagnóstico de anomalía congénita.

**AUXE05:** *“Erróneamente a Internet. Internet debería estar prohibido para las embarazadas, se meten en cualquier foro a leer experiencias de otras personas, que no a todo el mundo tienen por qué pasarles, cada persona vive su experiencia de una forma y no lo puedes trasladar a la experiencia de todo el mundo. Le aconsejo que vaya siempre a un profesional.”*

**MOBST11:** *“A la familia y a internet. Entiendo que la gente hoy en día con internet sobre todo que está tan a mano, lo consulten pero yo siempre algo en lo que insisto mucho a la hora de dar una mala noticia o en general es en que me pregunten todo, que si en cualquier momento necesitan más información o resolver dudas que nos llamen, que se pongan en contacto con nosotros, dejar la puerta abierta para que seamos nosotros los profesionales sanitarios los que les informemos que somos realmente los que mejor información le vamos a dar pero claro la gente muchas veces pues prefiere eso... comentarlo con la familia a ver si han oído algo o en internet, entonces claro la familia o los amigos ofrecen opiniones sesgadas muy subjetivas e internet vende todo y ellos que no saben... entonces es más desinformación que información realmente.”*

**MOBST13:** *“Internet y las madres, las vecinas, alguna de su alrededor que haya parido o que tenga algún contacto con el embarazo... vale todo. Lo veo mal porque la mayoría de las veces la información está sesgada y lo que le pasó a tu prima no tiene por qué tratarse del mismo caso que te está pasando a ti, puede ser muy similar pero lo que le sirvió a tu prima a lo mejor no sirve para ti. Respecto a internet creo que es un arma de doble filo, está muy bien que las pacientes lean y se documenten y te pregunten cosas sobre sus*

embarazos, a mí eso no me molesta, lo que no veo bien es que después tengan unas creencias que no correspondan con la realidad.”

**MOBST16:** “Internet, buscar en Google. Yo prefiero darle una información por escrito que, aunque yo lo haya buscado por otra vía pero que al menos esté filtrada y validada.”

**MOBST19:** “Suelen pedir una segunda opinión y también buscan en internet y claro es un problema porque no saben qué páginas tienen que consultar. Internet hace mucho daño en ese sentido, pero cuando hay algo importante casi siempre van a otro centro para confirmar.”

**MOBST21:** “A su médico privado y a internet. Lo ideal es ir a un profesional, internet no es fiable. Me han llegado a venir con una lista de veinticuatro preguntas de cosas que habían leído en internet. Es muy importante ganarse la confianza de la paciente.”

**MOBST03:** “Básicamente dos, o una segunda opinión con otro profesional o internet. Que acudan a otro profesional para una segunda opinión estoy de acuerdo pues además de corroborar el diagnóstico pueden encontrar la forma de encarar el problema desde otra perspectiva. En cuanto a internet, considero que es un arma de doble filo y si no se sabe utilizar correctamente puede generar más ansiedad que otra cosa. Tanta información en internet no profesional influye negativamente en las opiniones que la gente tiene.”

**MOBST08:** “Van a internet, ahí van a encontrar un popurrí de información que les va a generar más ansiedad y después ya hablan con los familiares y deciden ir o no a otro sitio.”

**MAT04:** “Internet es un arma de doble filo; hay grupos de autoayuda y es positivo porque el sistema a nivel profesional no es capaz de satisfacer todas las necesidades del cliente y ayudarle. Normaliza la situación al compartir problemas con más gente, pero por otro lado contiene información poco fiable. Deberían acudir a los profesionales o a páginas web avaladas por profesionales. El problema que tiene internet es que hay que saber filtrar la información, cualquiera puede escribir, pero muchas veces son experiencias particulares, comentarios que no están basados en evidencia científica, no están escritos por profesionales sanitarios. En internet hay mucha más cantidad que calidad.”

## 9.- Propuestas de mejoras en CMN

Desde la perspectiva de los profesionales, para una comunicación eficaz, es necesario adoptar una actitud más cercana y proporcionar la información de un modo más personalizado. Disponer del tiempo suficiente para ello, constituye la clave para garantizar una atención integral de calidad. Un conocimiento más profundo de los procesos comunicativos constituye un primer paso para el cambio.

**AUXE02:** *“Yo quizás veo que no se debe ocultar nada, que se diga todo desde un primer momento. Que se vaya explicando todo a medida que se vayan haciendo pruebas y se vayan viendo las cosas. Información desde el principio. No decir algo y dejar a la persona con la incertidumbre, porque muchas veces hasta que no lo tienen confirmado no lo dicen todo, y todo ese tiempo de incertidumbre es muy desagradable para las pacientes, genera mucha ansiedad. Hay veces que una paciente acude a menudo a la consulta y no es consciente de para qué está viniendo tanto. Yo se lo dejo caer y le digo que si la han citado varias veces es porque algo estarán siguiendo los médicos, porque algo no va bien. Luego cuando el médico le dice que se tiene que quedar ingresada se sorprenden, preguntan el porqué del ingreso. Hay muchas que sospechan que algo no va bien, pero no quieren aceptarlo, se meten en una burbuja. Por eso lo mejor es decir todo claro desde un principio. En estos casos al final acaban yendo también al privado y se van quedando con lo que más les interesa. Aunque piensan que en el privado van a estar mejor atendidas, lo cierto es que no todos los médicos están experimentados en diagnóstico prenatal, y los pacientes siguen su embarazo en el privado con personas no expertas. Hay una desinformación en ese sentido, porque recurren a la persona menos indicada, puede que ese médico se dedique a la parte ginecológica y quirúrgica, pero en la parte de embarazo y obstetricia no tiene experiencia.”*

**MOBST22:** *“Habría que mejorar en todo, para mejorar en la comunicación necesitas tiempo y estamos en un ámbito donde tiempo no hay. Aparte de no tener esa preparación o medios para hacerlo no hay tiempo. En veinte minutos no puedes dar una mala noticia. Con tiempo algo mejor se haría. En veinte minutos tienes tiempo de hacer la ecografía, explicarle y decidir qué se va a hacer. Cuando vas a informar un ILE solo tienes diez minutos porque metes al paciente entre uno y otro, buscando un hueco en la lista.”*

**ENF02:** *“Que haya más privacidad, que no se haga así puede estar causado por la falta de tiempo.”*

**ENF03:** *“En la parte emocional. La forma en la que se habla del feto, que para ella es su bebé, hay cosas que se le dicen que no son bien recibidas y que hay que saber decirlas o que simplemente no tienes que decir nada, pero sí un contacto físico: cogerle una mano, una palmada en el hombro. El problema principal es que la muerte es un tabú y da miedo a todo el mundo. No estamos educados para la muerte y sin embargo para aferrarnos a la vida sí. Los profesionales somos personas y nuestros mismos miedos los proyectamos trabajando, con lo que si tenemos una sociedad donde hay miedo y un tabú sobre la muerte eso se proyecta sobre nosotros al entrar en esa habitación porque tendré que trabajar con la muerte y no me apetece porque no sé cómo abordarlo. Lo que hay que hacer es darle naturalidad, darle el pésame y acompañarla, igual que cuando se nos muere un familiar y necesitamos que nos acompañen y nos den apoyo. Cosas como... vamos a ponerte tal medicación, tienes que firmar tal documento, te vamos a aspirar el útero y eso es lo que menos importa a la persona afectada.”*

**MAT01:** *“Ponerse en lugar del paciente, respetar, porque a veces vamos con muchas prisas y queremos que los tiempos sean acorde con lo que nosotros pensamos y no a lo que la familia necesita, hay que decir las cosas de manera que la familia se entere, muchas veces das las malas noticias y puedes usar tecnicismos a la hora de comunicarlo: “el crecimiento intrauterino se ha detenido, necesitamos hacer una evacuación” y la paciente se queja de que no ha entendido nada, es mejor decir: “que no hay latido, hay que detener el embarazo”. Saber decir las cosas, de manera que la gente se entere. Lo más importante saber con la persona que estás y dar una información sencilla.”*

**MAT02:** *“Concienciar al personal del tiempo, que van con muchas prisas. Los partos tienen un tiempo limitado, están muy marcados. Cuando hay una interrupción hay mucho silencio y teniendo el tiempo a nuestro favor nos cuesta manejar la situación porque estamos acostumbrados en un parto normal a que todo está protocolizado y sin tiempo. Y al final lo que hacemos es que contagiados por ese ritmo no prestamos el suficiente apoyo a la mujer en esas situaciones. Hay muy poca coordinación entre matronas y obstetras y en general entre todos los profesionales a la hora de actuar en este tipo de problemas.”*

**MAT03:** *“Sobre todo la cercanía, el contacto. Tendemos a poner una barrera. Cuando estás dando una mala noticia tienes una mesa por delante, la mujer se te pone a llorar, hay que levantarse, coger una silla y ponerte a su lado y entonces empezar la entrevista.”*

**MAT04:** “Lo que habría que mejorar sería la empatía, y también utilizar un lenguaje más sencillo, porque a veces entre los mismos profesionales utilizamos muchos tecnicismos y eso lo único que hace es entorpecer la situación.”

## B.- HABILIDADES COMUNICATIVAS

CATEGORÍAS	SUBCATEGORÍAS
1.- FORMACIÓN DEL PROFESIONAL EN CMN	• Entrenamiento y reciclaje en CMN.
2.- PERFIL EMISOR MALAS NOTICIAS	• Auto percepción del profesional.
3.- OBTENER PERMISO DE LA PACIENTE	
4.- CAPACIDAD EXPLORAR ESFERA PSICO-SOCIAL	
5.- RESPONDER A LAS EMOCIONES	
6.- GRADO DE DIFICULTAD PARA CMN	

Tabla 15. Eje temático B: "Habilidades comunicativas" en el grupo de profesionales  
Fuente: Elaboración propia

## B) HABILIDADES COMUNICATIVAS

### 1.- Formación y conocimientos del profesional en CMN

La **formación académica** en comunicación y relación de ayuda, ha sido muy escasa en todas las categorías profesionales, especialmente en el grupo de obstetras. A lo sumo, el acercamiento a este tipo de conocimientos ha estado basado en la realización de un curso durante el periodo de residencia. No obstante, los profesionales entrevistados consideran que es sumamente importante formarse y adquirir destrezas para saber desenvolverse en situaciones adversas mediante el uso de estrategias que favorezcan el establecimiento de una relación clínica sólida y sobre todo terapéutica.

En cuanto a la formación postgrado las circunstancias son similares, los profesionales son en su mayoría **autodidactas**.

**AUXE01:** *“Es una parte fundamental, porque tenemos que trabajar diariamente con los pacientes y comunicarnos con ellos. En el módulo de auxiliar de enfermería no tuve formación, en la carrera de psicología sí. Tuve una asignatura, psicología de la salud en la que la profesora hizo bastante hincapié en la comunicación e interacción interpersonal a través de ejercicios de role playing. Posteriormente he realizado cursos ya por mi cuenta.”*

**AUXE02:** *“No, no me he formado. Todo lo que he aprendido ha sido a través de la experiencia. Me fijo mucho en mis compañeros y en cómo ellos comunican las malas noticias. Si veo que ante la actuación de un compañero el paciente responde con agrado, yo procuro actuar también en esa línea. Cursos de comunicación a nuestra escala no los hay, sí los hay en otras categorías y también hay gente que se forma fuera del hospital.”*

**MOBST10:** *“No, la he tenido después en la residencia. Ha habido cursos de entrevista clínica que eran por grupos simulando nosotros mismos el rol de médico y otros hacíamos de pacientes y nos poníamos al contrario con prácticas y demás. No se han vuelto a repetir en el tiempo, entraban dentro del programa de formación como residentes y ya está. Creo que sería bueno reciclarse y repetir estos cursos periódicamente, con ellos te das cuenta de los errores que cometes y de cómo mejorar y resolver dificultades, luego en la realidad no te va a solucionar el problema porque eso es en el momento y cada situación clínica es diferente y no hay una fórmula mágica para que lo mismo lo podamos aplicar a todos, pero la verdad es que ayudan.”*

**MOBST12:** *“Pues no, yo creo que no, en la universidad no recuerdo haber recibido ningún tipo de formación, aunque... ahora que lo pienso hice un curso que se llamaba salud y sociedad sobre interacción entre médico-paciente, pero fue algo muy muy aislado. Creo que es importante y necesaria una formación de este tipo, cuanto antes empieces a trabajar con ello mejor. durante la residencia, el primer año tenemos un curso que se llama tal cual relación médico-paciente donde se trata un poco de todo, la calidad en la atención y también la comunicación de noticias no agradables, pero es cierto que luego no lo vuelves a ver, solo el primer año y ya está. Yo creo que de forma periódica se debería dar algún curso. Sería importante hacerlo cada año, aquí no lo hacemos, pero cada uno se va formando y con la experiencia vas adquiriendo mejor tacto.”*

**MOBST13:** *“Recuerdo que en la asignatura de psicología si vimos la entrevista médico-paciente, la importancia de la anamnesis, pero estamos en mi opinión poco y mal formados. Si, por supuesto, hace falta más y más formación sobre ello, que nos enseñen técnicas, habilidades, técnicas para comunicarnos con las pacientes, saber transmitir. Dar una mala*

*noticia es una situación difícil y tienes que saber dirigir la entrevista, no se trata de una entrevista normal, sobre todo en obstetricia es muy importante porque tratas generalmente con mujeres sanas que cuentan con que su embarazo, su parto va a ir bien y no asumen el que algo pueda fallar, entonces estamos ante una situación bastante especial.”*

**MOBST14:** *“En segundo de carrera tenemos una asignatura de psicología donde hicimos talleres sobre comunicación médico-paciente mediante role playing, pero poca cosa más en seis años que pasamos en la facultad. Si es necesario porque aprendemos a base de ostias como aquel que dice y a base de imitar y si a la persona a la que imitas lo hace mal tú también lo harás mal así que depende de la persona que tengas al lado te enseñará de una forma o de otra.”*

**MOBST17:** *“Si, hicimos teatrillos, cursos prácticos entre alumnos de cómo dar malas noticias, interacción médico-paciente, como desarrollar la empatía, pero como algo puntual y pienso que debería ser obligatorio. Después de la carrera no he hecho ningún curso y estos siempre vienen bien para comunicarte correctamente con el paciente.”*

**MOBST19:** *“Durante la universidad no. Ves algo sobre la entrevista y generalizan, lo meten todo un poco en el mismo sitio y no profundizan. Es importante formarse sobre estos temas, pero nadie te dice vamos a formarnos en esto, pero yo por ejemplo estoy muy agradecida a un curso que hice del duelo y sigo aludiendo mucho a él porque sigo usando herramientas que aprendí y eso normalmente son cosas opcionales que haces y aquí por ejemplo no he tenido la oportunidad para hacerlo y es muy importante tanto para mí como para el personal auxiliar de enfermería, enfermera o matrona porque es una cadena. He hecho los cursos de tecnificación emocional sobre estrategias para mejorar la resiliencia, la gestión de la ansiedad del miedo, muchas veces no nos ponemos en el lugar de los pacientes, el miedo que tienen por lo desconocido, porque no saben a lo que se van a enfrentar, cómo será la interrupción del embarazo. Este concepto de resiliencia está reflejado en muchas historias obstétricas, te sorprende a veces comprobar como hay mujeres que han pasado por una serie de situaciones traumáticas que se repiten: abortos, muertes a término y cuando te vienen a la consulta y ves que esa mujer no ha tirado la toalla, que sabe lo que quiere y otros casos que no, que se quedan en el camino. Videos con ejemplos de personas resilientes, simulaciones, diapositivas, charlas, etc.”*

**MOBST20:** *“Claro, eso no se aprende de otra forma nada más que encontrándote con un caso y otro... Son técnicas que utilizamos todos los días y nadie nos las da, nosotros las sacamos de lo que vamos viendo. Más que saber dar malas noticias hay que aprender a*

*hablar con la paciente, a saber, comunicar. Comunicar bien también depende de la personalidad y forma de ser de cada uno. Hay personas que, aunque hagan veinte cursos no lo van a hacer bien.”*

**MOBST02:** *“Es una parte fundamental de nuestra profesión. La mayor herramienta a favor y en contra del profesional sanitario es la palabra y se puede generar muchas ansiedades o muchas dudas y creo que es muy importante saber comunicar. He hecho algún curso. En los cursos que hacemos hay siempre un pequeño taller de cómo comunicar. ¿Creo recordar ahora que uno de ellos fue un role playing donde uno de los profesionales más o menos hacía como lo hacemos normalmente, es decir un desastre... no? de decirle a la paciente su hijo tiene un defecto, es decir, una malformación congénita y le sonaba el móvil. Se levantaba... se ponía a hablar... se iba... venía..., tal y cual, entraba uno... cerraba la puerta... entraba otro... cerraba la puerta... eso era digamos para ver realmente lo que no se debe hacer y después pues más o menos se daban las pautas de lo que se debe hacer: crear el ambiente, tranquilidad, dar confianza...”*

**MAT02:** *“Sí, he ido haciendo cursos, he leído mucho, sobre todo experiencias como monografías de mujeres a través de las cuales puedes ver la perspectiva del otro lado, lo que las mujeres sienten y aprender cómo llegar a ellas; así te puedes comunicar eficazmente con ellas. Tres compañeros más y yo, impartimos un curso de atención al duelo perinatal anualmente. Con él queremos concienciar al personal de la importancia de una atención integral a las pacientes desde diferentes perspectivas: médicos, enfermeras, matronas, etc.”*

**MAT03:** *“Estuve en varios cursos de relación de ayuda y después la verdad es que me llama mucho la atención y cada vez que tengo la ocasión hago cursos de este tipo. El de relación de ayuda fue un fin de semana entero con la organización de los Religiosos Camilos y fue muy interesante, eran grupos de convivencia. Actualmente sigo formándome.”*

**MAT04:** *“La barrera principal es la formación; estar formado en malas noticias es vital y eso a nivel personal es una barrera propia de cada uno. Creo que, desde el punto de vista legal, las malas noticias las contamos con un poco de cortapisas, temiendo decir algo que vaya en mi contra y esto por tanto nos dificulta una comunicación fluida. Muchas veces se da la información mínima y necesaria para evitar litigios y demandas sobre todo en el ámbito de la obstetricia.”*

- **Entrenamiento y reciclaje**

**Reciclaje periódico, Talleres de Role playing, evaluaciones en grupo, asesoramiento por un psicólogo**, etc. es el tipo de entrenamiento que los profesionales consideran necesario para poder establecer una **comunicación eficaz** con el paciente y la familia. Destaca el curso sobre Atención al Duelo Perinatal que se imparte en el hospital anualmente y que está coordinado por el grupo de matronas. Prácticamente la totalidad de los participantes que acuden a este curso pertenece a la plantilla de enfermería, siendo llamativa la ausencia reiterada de personal médico cuando según hemos visto, es el encargado de comunicar la mala noticia.

**MOBST01:** *“Pues una buena preparación mediante el asesoramiento de un equipo de salud mental, psicólogos y demás porque aprendemos sobre la marcha, de nuestra propia experiencia, sin que nadie nos dé unas pautas ni nos enseñe. Imitamos lo que vemos en otros compañeros.”*

**MOBST04:** *“Probablemente estudiar y leer mucho sobre Psicología. Me encantaría que se hiciesen representaciones a modo de teatro sobre situaciones complicadas que pueden presentarse durante la interacción médico-paciente y aprender a gestionarlas, a enfrentarse al miedo a hablar en público. Incluso para poder adquirir herramientas que te ayuden a solventar con éxito esos momentos en los que te ofuscas o tienes la sensación de que el mensaje que intentas transmitir no está llegando, de que algo en el proceso comunicativo está fallando. Cuando comunicas una mala noticia es frecuente que la paciente o su familia traten de buscar un culpable, y tú como profesional estás ahí, como candidato a ser elegido y esta posibilidad hay que asumirla, eres el que se lo está diciendo, de ti depende que lo entiendan y que algo se te pase puede tener repercusiones.”*

**MOBST08:** *“Talleres de role playing y más que un reciclaje sería necesario algún tipo de evaluación porque a veces también con el estrés laboral que se lleva hay momentos en el que tú mismo aunque seas de una manera hay momentos en los que esa capacidad de empatizar con la paciente la pierdes o si has tenido una situación crítica o incómoda con alguna paciente durante un periodo de tiempo tu propia forma de ser se modifica entonces*

*debería haber algún sistema regulador por el que tú pudieras volver a tu punto, tú has tenido una demanda de una paciente, una queja o reclamación por alguna cosa completamente ilógica de tu actuación como profesional, eso te provoca que durante algún tiempo al menos tú estés falsamente modificando tu forma de ser al tratar con las siguientes pacientes.”*

**MOBST13:** *“Sobre todo que nos enseñen mecanismos para introducir la mala noticia e ir de forma gradual ascendente e ir desde poquito a lo que realmente hay. Aprender técnicas y habilidades de comunicación a través de role playing. Sería genial poder grabar tus intervenciones para después poder analizarlas.”*

**MOBST17:** *“Para el reciclaje es muy importante que te den cursos o que te preparen respecto al impacto psicológico que supone para la paciente tener que interrumpir el embarazo. Como esta va integrando la información, cómo la va digiriendo, aparte de habilidades lingüísticas.”*

**MOBST18:** *“Un entrenamiento más bien práctico, porque muchas de las cosas que se aprenden son teóricas y luego en la práctica real las cosas son variables a la teoría y entonces sobre todo cursos prácticos, simulando situaciones reales.”*

**ENF03:** *“Este año ha habido cursos relacionados con este tema, pero de aquí para atrás no. Ha habido cursos sobre comunicación, gestión emocional. Estos cursos deberían ser obligatorios, lo que pasa es que como se parte de la idea de que deben ser actitudes personales, se puede pensar que no hay que formarse en ello, y una actitud personal sí que se puede desarrollar y formar, y conseguir grandes cosas. Hay personas que dicen que como son de tal forma de ser no entran en la habitación para dar esa noticia o piensan que no tienen por qué hacerlo, evitan este tipo de temas, no se ven preparados y rehúyen.”*

**MAT02:** *“Llevamos 3 o 4 años impartiendo un curso sobre atención al duelo perinatal, pero percibo que sigue existiendo un tabú profesional, sigo viendo muchos compañeros evitando las situaciones y evitando entrar a habitaciones de mujeres con estos problemas. No lo manejan bien por falta de preparación y falta de experiencias personales, no quieren involucrarse con una situación de este tipo y hay que darle la vuelta a eso y verlo como un reto. Mis compañeras me llaman para que les ayude y creo que con mi labor puedo hacer un cambio, algo distinto, que sea positivo por los afectados, por la pareja. En el último caso que tuve para mí fue muy satisfactorio poder ayudar. En general, los facultativos no suelen*

*acudir a nuestros cursos, hay auxiliares y enfermeras, pero no facultativos y son los que deberían estar porque son los que tienen que dar el diagnóstico.”*

## **2.- Perfil emisor malas noticias**

Se trata de conocer las opiniones de los profesionales sobre qué características o **habilidades** debe poseer el encargado de comunicar una mala noticia: Cercanía, empatía, seguridad, etc.

**AUXE01:** *“Una persona que sepa dar un trato cercano, de ponerse en el lugar de la paciente y que sea capaz de conseguir que lo entienda, y que hable en términos que la paciente sepa comprender y saber lo que hay.”*

**MOBST10:** *“Debe tener empatía con el paciente, como no sea así entonces nunca va a poder llegar a él, eso es así en cualquier entrevista médica y luego en cuanto a las cualidades de la persona creo que debe ser humano y debe ser abierto también, no debe estar cerrado a nada... yo creo que tiene que tener la cabeza muy bien puesta [ríe], informar sin ser frío ni tampoco mostrarse excesivamente afectado.”*

**MOBST11:** *“Yo creo que sensibilidad y humanidad.”*

**MOBST12:** *“Yo creo que es muy importante la empatía y la seguridad que transmitas al paciente, yo creo que son dos características muy importantes de un médico, empatía con el paciente y seguridad en lo que tienes que transmitir.”*

**MOBST13:** *“Primero que lo explique todo y se asegure que le han entendido, muchas veces no se enteran y se van confundidas. Dar tiempo a la paciente a que termine de vestirse, porque muchas veces tenemos que dar una mala noticia y la mujer está desnuda porque estamos haciendo una exploración vaginal. Una vez vestida que se siente frente a ti y entonces le explicas todo con palabras claras y después asegurarte que te ha entendido y hacerle la última pregunta... ¿lo has entendido?”*

**MOBST14:** *“Creo que tiene que tener cierta empatía con la persona, pero no demasiado para no confluir en la vorágine de sentimientos porque ahí se pierde la objetividad totalmente, ser cercano y proporcionar apoyo.”*

**MOBST16:** *“Tener un conocimiento de la patología, de las soluciones y de las no soluciones y tiempo para poderlas dar.”*

**ENF03:** *“que sean amables, que sean capaces de orientar a los pacientes sobre los lugares donde puedan realizar las técnicas de diagnóstico o donde pueden encontrar algún tipo de ayuda y que muestren disponibilidad para un seguimiento, que muestren cercanía. Escucha activa, empatía, habilidades en gestión de afrontamiento de problemas. El paciente puede expresar ira y la ira se va a expresar de cualquier forma y como profesional no puedes entender esa ira como un ataque hacia ti, sino como parte del proceso y gestionar esa ira. El profesional tiene que entender que las decisiones que toma la paciente a partir de esa mala noticia no tienen por qué coincidir con las que tomarías tú y partiendo de esa base tienes que ser capaz de informar respetando las decisiones del que tienes enfrente.”*

### ● **Auto-percepción del profesional**

Cómo se ven a sí mismos como comunicadores y qué sentimientos experimentan cuando tienen que emitir una mala noticia. La virtud más compartida es la empatía. Entre las carencias destaca la ausencia de formación y, por tanto, el desconocimiento de técnicas y/o habilidades comunicativas con lo cual la relación con la paciente está muy limitada a pesar de esa voluntad de todos por mostrar empatía. Falta de *feedback* para comprobar si lo han hecho bien y la falta de tiempo para poder ofrecer más apoyo. Como sentimientos: pena, tristeza, cierta angustia e impotencia por no poder hacer nada.

**MOBST12:** *“Bueno... yo soy un poco reservado, soy un poco tímido, pero cuando estoy en la consulta trato de transmitir a la paciente la seguridad que tiene que transmitir un médico porque si te ven con dudas yo creo que [ríe] no se van a creer mucho lo que le estas diciendo, entonces eso es lo que yo trato de transmitir a la paciente... mucha seguridad y sobre todo un buen trato, yo siempre digo que a cada paciente hay que atenderla como si fuera de nuestra familia, la calidad en la atención es muy importante para la paciente. Carencias... pues yo creo que todos tenemos carencias, muchas... no sé qué decirte ahora... en medicina no se puede abarcar todo y a veces hay diagnósticos que quizás no sepas el pronóstico en ese momento, pero se le informa de lo que tiene y en una próxima cita por ejemplo se le puede informar con más detalle, eso sí... que no lo sabemos todo y puede pasar esto que estoy diciendo. Comunicar una mala noticia me produce pena por lo*

*sucedido porque como médicos habitualmente lo que tratamos de transmitir es siempre noticias buenas o de curación, entonces cuando tenemos un diagnóstico que digamos no es el que deseamos lógicamente también te afecta y te da un poco de pena, pero estamos tan acostumbrados que habitualmente lo solemos hacer sin dificultad.”*

**MOBST15:** *“Yo por ejemplo intento ser lo más accesible posible, no utilizar una terminología demasiado técnica sino palabras que puedan entenderme dentro de lo que es la medicina y bueno procuro ser agradable, quitarle un poco de importancia, bueno no importancia sino la frialdad, el hecho de que parece que voy al médico y que como me diga cualquier cosa me voy a poner a temblar, pues yo intento siempre romper el hielo y que se sientan cómodas y con confianza para poderme preguntar, tiempo para explicarse, para que me hablen dentro de las limitaciones que tenemos, pero por lo menos es mi intención siempre que puedo. Siempre te gustaría tener más tiempo para poderles dedicar sobre todo en casos más complicados en los que piensas que esa paciente en vez de necesitar veinte minutos necesitaría tres cuartos de hora y entonces, aunque tú lo haces a expensas de lo tuyo, pero te gustaría poner disponer físicamente de ese tiempo y a lo mejor a veces de un ámbito más privado. (...) me produce pena, malestar porque voy a estar presente y soy partícipe del sufrimiento de una persona. No es que me provoque ansiedad, pero no es plato de buen gusto.”*

**MOBST16:** *“Intento ser concreto, no ser excesivamente afectuoso ni implicado, objetivo y mantengo una cierta distancia porque también viene bien a veces.”*

**MOBST19:** *“Yo de primeras soy un poco fría e intento mantener un poco la distancia con mucho respeto siempre pero no el compadreo como cuando nos conocemos y creo que esto es importante. Yo los trato a ellos de usted y quiero que haya ese respeto. Es verdad que cuando hay ya una mala noticia empatizo un poco más, bueno... siempre empatizas, pero cómo que te pones en su lugar. Como cualidades quizá a la hora de informar o de acompañar durante todo el proceso, al intentar ofrecer mecanismos para que luego el duelo sea más fácil. Carencias también tengo... aunque creas que lo estás haciendo bien, nadie te dice cómo formarte. (...) lo primero que te da es pena, pena de la paciente y del feto. Te entristece que las expectativas de esa persona de pronto se vengán abajo. Muestro mis sentimientos tanto en lo bueno como en lo malo. Cuando hay una mala noticia y ves que la pareja está unida, que él se acerca a ella y le da un beso, a mí esas cosas me emocionan.”*

**MOBST20:** *“Yo creo que soy cercana y carencia... no saber cómo reaccionar cuando ves algo mal y no sabes cómo informar, como muchas veces en ecografía no sabes cómo va a*

*evolucionar, una cierta incertidumbre se deja siempre. (...) ansiedad antes, durante y después. Impotencia, estamos aquí para ayudar y ante una mala noticia no se puede hacer nada.”*

**MOBST09:** *“Yo soy muy empática y bastante positiva, la verdad es que intento transmitir bastante energía positiva porque yo creo que la mente es muy poderosa y que eso también es importante ya que somos sanadores de cuerpo, pero de alma también. En cuanto a carencias, me hubiera gustado tener algún tipo de curso de cómo dar malas noticias, la verdad es que me he leído un libro... solamente. (...) Me da mucha ansiedad y además me lo llevo a mi casa.”*

**MAT04:** *“Pienso que soy cercano, lo único que algunas veces también creo que me cuesta llegar a las personas, depende de las personas a veces me cuesta más llegar a unos o a otros. (...) Me da sobre todo tristeza, mucha pena, aunque sé que tiene que pasar así porque las estadísticas se tienen que cumplir, pero me da mucha pena con esa familia. La familia tenía muchas ilusiones y expectativas de futuro y esa mala noticia lo va a truncar todo. Una gestación temprana que se complica puede dar lugar a problemas incluso más importantes que un embarazo ya a término, porque piensa que a lo mejor ese embarazo que está al principio puede ser muy deseado y la mujer puede llevar queriendo quedarse embarazada mucho tiempo y ahora que lo ha conseguido, ve truncado su deseo y sus posibilidades de ser madre, o a lo mejor estaba en terapia de reproducción asistida y el valor que tenía ese embarazo era importantísimo. Que te digan que tu bebé tiene una cromosomopatía es algo muy grave, todas las mujeres piensan cuando se quedan embarazadas que van a tener un bebé sano.”*

### **3.- Obtener el permiso de la paciente**

No todas las pacientes manifiestan el deseo de saber toda la información sobre su embarazo. El profesional valora y establece el **nivel de detalle** que la gestante solicita a través de preguntas directas, puesto que su obligación es garantizar al máximo la comprensión del diagnóstico y de las posibilidades terapéuticas, **tomando como eje de la información, la verdad soportable y progresiva**. Este modo de proceder, no debe menoscabar en ningún caso, el derecho de la paciente a ser informada sobre la totalidad de su proceso.

Por otro lado, entre la recepción de la información y el momento en que debe dar a conocer su decisión, la paciente debe tener la oportunidad real de ponderar los beneficios, o de disponer de tiempo para poder recabar la opinión de familiares o de personas de su confianza. **Obtener el permiso** significa que el profesional tiene la habilidad de satisfacer el principio de autodeterminación de la paciente respetando los límites que ella misma se ha marcado en relación con la información que desea conocer.

**ENF01:** *“Hay que respetar la decisión del paciente y dejarlo por escrito. Pienso que es importante advertir al paciente de la relevancia de la información, incluso hacerlo delante de un familiar que sirva como testigo para que después no existan represalias ni querellas por falta de información.”*

**MOBST09:** *“Lo comunico todo, suavizado, pero lo comunico siempre. Yo creo que todo el mundo quiere saber en el fondo... lo que pasa que a veces los invade el miedo, entonces lo que hay que hacer es dosificar un poco la información y darla suavemente. Nunca se me ha dado el caso de una paciente que no quiera saber rotundamente nada sobre su embarazo, si hay muchos casos en los que se rechaza alguna prueba pero yo eso lo respeto y si no quiere no se hace, es una información más por ejemplo en un caso donde se ha diagnosticado un Síndrome de Down hay que comunicarle a la paciente que el embarazo se puede llevar a término y realmente el beneficio es mucho porque tener el diagnóstico tempranamente te da la posibilidad de hacerte la idea durante muchos meses, a planificar el nacimiento en un hospital de tercer nivel y no en uno comarcal... en fin... realmente intento darle esa información porque muchas mujeres piensan que tener este tipo de diagnóstico ya igual te empuja a interrumpir el embarazo y no es así, esa información es muy válida para que esa madre también se haga a la idea durante nueve meses que va a nacer un niño con síndrome de Down porque realmente que nazca un niño así, sin que se haya diagnosticado previamente... eso... es para estar ahí eh! entonces informo que el screening es una prueba no invasiva en la que no hay que hacer una analítica adicional porque la analítica del primer trimestre ya lleva incluida las hormonas y que no tiene ningún tipo de consecuencias independientemente de que tenga claro que no va a interrumpir el embarazo en caso de un resultado negativo y les hago ver a los futuros padres la importancia que tiene disponer con suficiente antelación de un diagnóstico previo.”*

**MOBST10:** *“La paciente tiene derecho de recibir toda la información. Hay que preguntarle primero que quiere saber antes de omitir tú la información. Si no te pregunta o no quiere, no*

*tienes por qué obligarle, pero como médico tienes que calcular hasta dónde quiere llegar y no porque la familia te diga que quiere ocultar información tú debes obviarla. Si hay una información adicional hay que dársela. En la entrevista clínica mientras hablas con la paciente tienes que ir tanteando para saber hasta dónde llegar. Con la experiencia vas aprendiendo que cosas quiere saber porque te pregunta y hasta dónde no quiere saber porque se calla y no insiste. Si una paciente se niega rotundamente a conocer el resultado de alguna prueba, hay que respetar su decisión, pero siempre hay que ofrecérsela y explicarle porque se hace esa prueba, cual es la finalidad y la importancia que tiene y entonces que decida por sí misma. Esto pasa mucho con el cálculo de riesgo de Síndrome de Down porque hay muchas pacientes que no van a tomar ninguna actitud respecto al embarazo.”*

**MOBST11:** *“Yo indagaría acerca de cuál es su verdadera actitud e insistiría en el sentido de decir bueno... pero yo como profesional estoy obligada a informar y a decir las alternativas. Si hay algo que no quiere saber, lo respeto dejando siempre reflejado en la historia clínica que la paciente no quiere recibir más información ni quiere hacerse más técnicas ni nada. Hay gente que de hecho ni se hace el screening combinado del primer trimestre porque por sus creencias religiosas o culturales no piensan en la interrupción.”*

**MOBST12:** *“Hay que individualizar a cada paciente y tener en cuenta el contexto en el que se da la mala noticia. El paciente siempre tiene derecho a conocer todos los detalles relacionados con su proceso, creo que en el fondo todos quieren saber... y esto al final te lo agradecen porque queramos o no acaban enterándose y si no has comunicado algo entonces es peor. En el caso de una mujer embarazada es ella y su pareja los que tienen que recibir la información y cuando los tratas y tienes una entrevista con ellos más o menos sabes cómo pueden reaccionar y dependiendo de eso tú les das más información o menos información. Generalmente la paciente obstétrica quiere conocer en detalle todo lo que tenga que ver con su embarazo. Hay casos en los que la paciente debido a su cultura, sus creencias o a sus circunstancias personales no quiere conocer ciertos datos, otras veces se niegan porque no quieren asumir el problema, cualquiera que sea el motivo lo que hago es explicarles lo que hay, el pronóstico que se espera y las ventajas e inconvenientes de tener o no tener esa información y que entonces decidan. Sea cual sea la decisión tomada siempre dejando la puerta abierta a la esperanza y diciéndole que haremos todo lo que esté en nuestras manos para mejorar la situación.”*

**MOBST13:** *“Hasta donde me pregunte. Vas dando la información y respondiendo a lo que la paciente te va demandando, eso se percibe, la tanteas y ves que tipo de información está*

*dispuesta a recibir, ves hasta donde llega y hasta ahí quiere saber, eso se nota. Hay que respetar también sus silencios y si no pide más información de la que tú consideras pertinente, no se le da en ese momento.”*

**MOBST14:** *“Esto es fundamental al establecer una relación médico-paciente. Sabes hasta donde informar u omitir cuando ya conoces a la paciente y la has tratado con anterioridad, si es la primera vez que la paciente entra por la puerta de la consulta es muy difícil valorar qué información quiere conocer. Para llegar a un diagnóstico has tenido que verla en varias ocasiones en las cuales has podido observar el grado de ansiedad que tiene, has establecido una buena relación y llega el momento en el que ella misma te manifiesta que quiere saber, que no... generalmente ya has tenido varias entrevistas. Cuando la paciente se niega rotundamente a recibir información llegas incluso a indignarte y se produce como una transferencia a lo personal y no comprendes como no quiere saber nada porque tú en su lugar lo querrías saber todo, pero bueno... en estos casos no nos queda otra que aceptarlo o informar a la familia si es necesario.”*

**MOBST15:** *“Lo primero es hacer una valoración de la persona, tú tienes que saber si es una persona que tiene un coeficiente intelectual suficiente o una preparación cultural como para poder asumir esa información y saber lo que tú le estás contando eso es fundamental porque eso tampoco hay que ser un lince para saberlo, entonces si una persona con dificultades para la comprensión en ese sentido pues bueno... a lo mejor ahí si lo limitamos un poco, más que nada porque no va a terminar de entender y a lo mejor la idea que se hace de lo que pasa, realmente no tiene nada que ver, entonces es mejor a veces callar que contar, pero si es una persona totalmente consciente con un nivel de comprensión bueno yo creo que si la paciente quiere está en su derecho, y ¿cómo limitarlo?... pues bueno hay que también saber leer lo que es el lenguaje no verbal, porque tú ves caras, ves cómo te mira y yo creo que eso es fundamental. Para mí el lenguaje no verbal tiene mucha importancia. En los casos en los que la paciente no quiere saber el resultado de una prueba, yo lo respeto completamente y les digo que sus creencias y valores están por encima de lo que nosotros opinemos y de nuestros criterios y lo que si tiene es que estar preparada por si acaso aparece el problema.”*

**MOBST17:** *“(...) Por las preguntas que me hacen y por su lenguaje no verbal. Lo respetas. Intentas reconducirla un poco e intentas darle otro punto de vista, pero si se niega tienes que respetarlo.”*

**MAT03:** *“Me parece bien, si ellas quieren seguir para adelante, es su decisión. Si no quieren tener una interrupción ¿para qué van a saberlo? Lo que sí es cierto que muchas veces, llegado el momento del parto te encuentras con situaciones complicadas porque sí les importa lo que anteriormente creían que no. O incluso no sabiéndolo, el duelo es de otra forma, lo viven de otra manera porque se encuentran con algo que no esperaban. Hay países como Irlanda, que no tienen diagnóstico prenatal y los niños nacen sin saber con antelación si hay problemas o no ya que no se hacen ecografías y se dan cuenta en el momento del parto.”*

#### **4.- Capacidad del profesional para explorar la esfera psico-social**

Dentro de la **esfera psicológica**, se trató de conocer en qué medida los profesionales exploran el **estado anímico** de la paciente antes de comunicar una mala noticia.

**ENF02:** *“Más allá de preguntar cómo se encuentra la paciente, no se indaga mucho más a no ser que haya algún antecedente que llame la atención. Enfermería, en este caso, se llega a enterar de más cosas de las que hay recogida en la historia clínica. Ten en cuenta que estamos a pie de cama, llegamos a conocer al paciente en profundidad. Lo físico es importante pero cada día le doy más importancia y tiendo a trabajar más con la mujer la esfera emocional y psicológica pues son necesarias para después entender el modo en que viven el parto, la crianza de los hijos y por supuesto en situaciones adversas para entender cómo afrontan la pérdida de un embarazo, la frustración de no poder ser madres.”*

**MOBST03:** *“Creo que es cuestión de empatía, tú tienes que intuir cómo es la paciente cómo va a comportarse ante la noticia y cómo está en ese momento.”*

**MOBST04:** *“(…) en escasa medida probablemente. No creo que eso lo haga muy bien. La gran mayoría de nosotros no indagamos en eso.”*

**MOBST05:** *“Pregunto cómo se encuentra, si tiene alguna cosa importante que comentarme, aunque el tiempo te limita mucho para hablar y profundizar sobre ello. También depende de lo que se quiera abrir la paciente y hasta donde quiere contarme.”*

**MOBST13:** “Cuando entra la paciente por la puerta de la consulta, por la forma de andar, por su forma de saludarte. la manera de sentarse, la manera de dirigirse a ti, todo eso te da información de cómo está la paciente.”

**MOBST21:** “Eso se intuye nada más entrar la paciente por la puerta, ella además te lo cuenta. Igual pasa cuando el embarazo no es deseado. Es muy fácil de pillar. La demandante excesiva que todo le molesta, la que viene asustada, preocupada...”

**AUXE07:** “No lo explora. Es cierto que hay pacientes que te lo cuentan, pero el médico no profundiza, no tiene tiempo.”

Se planteó el caso hipotético de que la paciente estuviera atravesando por un **momento vital estresante** (muerte de un ser querido, diagnóstico grave reciente en ella o en miembros cercanos a la familia).

**MOBST10:** “No podemos negar ni retrasar la noticia por mucho que haya otra de por medio que sea concomitante, en esos casos lo que hacemos es que si vemos que la situación la puede desbordar asesoramos a la paciente sobre la posibilidad de buscar apoyo psicológico, pero informarla hay que informarla inevitablemente.”

**MOBST11:** “La noticia en este hipotético caso se la tienes que dar igualmente, lo que haces es intentar dársela con más tacto de cómo lo harías en condiciones normales, aunque siempre lo ideal es hacerlo con tacto y en un caso así con más razón.”

**MOBST12:** “Si la paciente te lo comenta tienes un poco más de tacto. En los antecedentes habitualmente preguntamos cosas, pero no contamos con datos suficientes como para saber que la paciente ha tenido una desgracia de ese tipo recientemente a no ser que ella te lo cuente. En este contexto que me planteas se debería preguntar por el estado anímico de la paciente para poder dar una información más dirigida, pero sin ocultarle nada.”

**MOBST14:** “No lo exploras. Si ves a la paciente triste evidentemente le preguntas, si la ves con los ojos llorosos le preguntas que le ha pasado, pero normalmente no lo sueles hacer.”

**MOBST16:** “Me da igual. Se lo digo exactamente igual, me da igual la esfera psicológica de la paciente. ¿Qué hago? ¿le doy un antidepresivo y la cito dentro de un mes que es cuando le va a hacer efecto el antidepresivo? o ¿le doy un diazepam y la veo un rato más tarde? el

*problema está ahí, otra cosa es que dependiendo de cómo lo asuma a lo mejor después hay que darle alguna medida de soporte. Volvemos a lo mismo la Ley de Autonomía del Paciente me obliga a dar la información completa, las circunstancias de la paciente (la empresa ha quebrado, mi mujer me ha dejado, no tengo un duro...) eso no repercute en la información que le tengo que dar.”*

**MOBST17:** *“Si, pero la noticia la tienes que dar igualmente. ¿Qué vas a hacer? ¿Decirle que venga otro día? no puedes, tú actitud es la misma de una manera u otra. En el sentido de dar la información como tal, eso no cambia.”*

**MOBST20:** *“De primera no se indaga si la paciente ha vivido recientemente un suceso importante o si tiene un problema muy grande... ahora, si ves, por ejemplo, que está vestida de negro, está triste, llora... entonces sí. Hay veces que te das cuenta que la paciente lleva todo el embarazo llorando también si viene a la consulta sola. Cuando hay un evento importante alrededor del embarazo la paciente te lo suele contar si tú te muestras cercano.”*

Dentro de la **esfera social**, se trató de conocer en qué medida los profesionales exploran cómo puede afectar la mala noticia a la vida diaria de la paciente y a su **entorno socio-familiar y laboral**. En este sentido, conocer además aspectos como la profesión de la paciente puede orientar al profesional sobre el nivel cultural que esta tiene para adecuar el lenguaje a un nivel de entendimiento óptimo.

**MOBST01:** *“Esto no tengo manera de saberlo. Yo hablo con la paciente y si esta me expone que no puede quedarse ingresada ese día porque tiene dos niños y es madre soltera pues se facilita, pero eso no puedo saberlo; te lo va diciendo la paciente a medida que tú te relacionas con ella.”*

**MOBST02:** *“Eso no se explora... yo sinceramente no sé cómo se explora...si la paciente tiene problemas de este tipo, te lo suele contar ella misma.”*

**MOBST07:** *“Yo no lo exploro. Me entero a posteriori por ejemplo cuando se le da a la paciente una cita para un control y me dice que no puede por algún motivo familiar o laboral y entonces me entero.”*

**MOBST16:** *“La noticia y el hecho están ahí, entonces la malformación fetal está ahí y el entorno socio laboral puede ser muy bueno o muy malo, pero es algo que no cambia el*

*diagnóstico, además esto tiene sus vías alternativas que son el médico de cabecera y las mutuas laborales por otro lado, entonces no es un problema que yo tenga para dar la mala noticia y ya el resto del sistema se tiene que ir ajustando a la necesidad de la paciente. Si trabaja con sustancias tóxicas o aquí en el hospital en el servicio de rayos es algo de lo que te vas a enterar, también está la historia y los antecedentes.”*

**MOBST21:** *“Depende de si la paciente es patológica o no, es decir si tiene una placenta previa indago en que trabaja, que actividades realiza y en base a ello aconsejo. Miramos la cartilla de embarazo y ahí viene registrada la profesión.”*

**No se explora la esfera psicológica ni tampoco la social en el contexto formal de una sistemática de anamnesis.** Tan solo se tienen en cuenta aquellos casos en los que existen antecedentes, datos previos recogidos en la historia clínica de la paciente como, por ejemplo, los relativos al padecimiento de un trastorno síquico o a un problema de tipo social importante. Existen excepciones cuando la paciente refiere algún acontecimiento de especial impacto para ella o cuando el profesional lo intuye a partir del comportamiento no verbal de la paciente.

Si la paciente hace referencia a un problema de tipo social o laboral se le orienta de manera puntual, sobre las alternativas o prestaciones que puede tener. Quizás en el ámbito privado este tipo de exploraciones junto con la de la esfera psicológica sí se podrían llevar a cabo, pero en el ámbito público tal y como están estructurados los servicios y planteadas las consultas no hay tiempo suficiente para hacerlo de forma reglada.

Los acontecimientos vitales estresantes recientes no están recogidos en la historia y a no ser que la paciente lo cuente no pueden llegar a saberse. Explorar este tipo de cosas es complicado, porque si una paciente ha programado quedarse embarazada es porque presupone que está en un momento de su vida que es el más adecuado para ello, no piensa que va a haber problemas importantes que puedan afectar al embarazo. Diferente es que se trate de un embarazo no deseado y la paciente te lo cuente, y entonces se registra en la historia, en la primera visita la paciente es más receptiva y podemos conocer el momento actual que están viviendo, pero después a lo largo del control del embarazo ese aspecto sobre el estado anímico no se suele

indagar. El embarazo es una elección y a todas las pacientes es complejo hacerle un examen psicológico de rutina.

**MAT02:** *No, porque no se tiene información. La parte psicológica y social no se exploran por inseguridad. También depende mucho de la actitud de cada profesional con su trabajo. Achacamos que no tenemos tiempo, pero también es la actitud o situación diaria de cada día del profesional. No se realizan ciertas preguntas más personales porque hay una franja que parece que no podemos sobrepasar, problemas de pareja, etc., que nos ayudarían a tener más información para ayudar a la mujer. Normalmente cuando la paciente le ha pasado algo muy dramático te lo cuenta. En la atención primaria es más fácil detectar problemas de tipo social o psicológico porque tienes un médico de cabecera que es la persona que siempre te atiende, en el hospital cada día te atiende un profesional diferente y es más complicado.”*

**MAT04:** *“A no ser que la mujer te lo diga de forma espontánea no se suele explorar esta esfera. Es cierto que cuanto más información se tenga mejor. La parte social y psicológica están menoscabadas y se suele ir directamente a lo físico. Todo al final se resume en la formación, a lo mejor no se hace porque no se sabe, y hay falta de esa herramienta para valorar el entorno psicológico y social y es verdad que esa parte habría que suplirla haciendo cursos o entrenándose para poder dar al paciente una atención integral. Depende del buen hacer de cada profesional, a lo mejor en enfermería este tipo de información es afín. Yo muchas veces me replanteo mis actuaciones y valoro donde me he equivocado y cómo podía haberlo hecho mejor. Depende mucho de la actitud de cada persona. También existe la posibilidad de derivar a la trabajadora social, para valorar específicamente un problema determinado.”*

Los profesionales indicaron que este tipo de situaciones, no influyen en la comunicación de la mala noticia y en general consideraron que los **problemas de tipo psicológico y social** deberían ser tratados en Atención primaria y desde allí derivados a salud mental o al asistente social.

**El tiempo** vuelve a aparecer como un factor limitante de la comunicación.

**MAT01:** *“(…) Normalmente el médico acusa cosas muy evidentes, pero problemas de otro tipo como lo social o psicológico no se tienen en cuenta. Cada mujer debería tener una persona de referencia que le asesorara durante todo el embarazo, que la escuche, que le hable sobre sus procesos psicológicos. Hay que cambiar muchas cosas, empezando por el*

*entorno físico y el circuito que tienen que seguir cuando viene a interrumpir el embarazo, pues se sienten muy solas; le ponen la medicación y se van solas a la habitación hasta que expulsan al feto, pasando dolor. Tengo una amiga que perdió un bebé y me contaba que se sentía muy sola, que no tenía a nadie con quien hablar del tema, pensando todo el tiempo en el niño, y además no quería hablar con nadie para que no pensaran que estaba loca; cuando son reacciones muy normales en esa situación. Se sentía madre y nadie lo entendía habiendo perdido al niño. Hay mucho tabú con este tema y las mujeres tienen reparo en acudir a grupos de ayuda o pedir asistencia médica. Después en posteriores embarazos van con unos miedos tremendos porque se sigue sin tratar esa parte psicológica.”*

**ENF03:** *“Trabajamos con mucho estrés, no hay tiempo para nada. Cada vez las consultas tienen más pacientes y menos tiempo para cada uno. Ante una persona que tienes que tratar en un contexto sanitario lo más rápido es tratar su problema físico. Las esferas psicológica y social están en un segundo plano, y el paciente tendrá que gestionárselo.”*

## **5.- Responder a las emociones de la paciente**

Bajo este epígrafe se expone como los profesionales entrevistados manejan las **respuestas emocionales** que emergen en las pacientes a partir de la CMN. En general estos piensan que proporcionar herramientas que ayuden a las pacientes a adaptarse a la nueva situación, mitigar el dolor espiritual y a combatir el estrés, la depresión o la ansiedad exceden de sus competencias como ginecólogos y obstetras (carecen de formación), siendo estas labores más propias de un psicoterapeuta.

Los profesionales desconocen en qué consisten las estrategias de *counselling* para el manejo efectivo de las emociones. Varios son los conocimientos y habilidades necesarias para aplicar correctamente esta herramienta de "asesoramiento psicológico":

- Conocimientos técnicos sobre la enfermedad o problemática de la que se trate.
- Habilidades de autocontrol. Son habilidades dirigidas a manejar tanto las propias emociones como las de los pacientes y allegados, y las de otros profesionales.

Las habilidades de autocontrol o emocionales son necesarias antes de establecer cualquier comunicación y, también, durante y después de la misma.

- Habilidades de comunicación. La comunicación es la herramienta básica para la relación interpersonal, y a través de ella se abordan las emociones de los pacientes y se estimulan los cambios comportamentales de los mismos.

**AUXE01:** *“No tenemos conocimientos ni tenemos habilidades para tratar ciertos problemas. Estamos limitados y si no disponemos de formación específica y continuada en según qué áreas no podemos ofrecer una atención integral de calidad. Igual que un psicólogo no entiende de diagnóstico prenatal ni sabe realizar una ecografía, con el ginecólogo u obstetra pasa exactamente lo mismo... para eso están las especialidades.”*

**MOBST03:** *“Estaría bien poder hacerlo, pero no disponemos de tiempo para ello, necesitaríamos una consulta especializada en la que tendría cabida también un psicólogo.”*

**MOBST04:** *“Recomendarlo si, para ayudarla a todo eso hoy por hoy no tengo herramientas. No damos citas para valorar la evolución de la paciente en su afronte o aceptación de la mala noticia.”*

**MOBST06:** *“Creo que se tiene que tratar a la paciente en conjunto no solamente el feto y el embarazo, pero hoy en día eso no es así, la medicina está muy especializada y creo que es más bien labor de primaria tratar a la paciente de forma integral y nosotros, aunque queramos tampoco disponemos de las herramientas...”*

**MOBST07:** *“Nosotros lo que hacemos es dar un tríptico informativo sobre el duelo perinatal a las pacientes para que sepa por qué fases va a pasar, que es normal, que sentimientos debe esperar. En el tríptico hay asociaciones de ayuda para este tipo de pacientes con gente que ha pasado por las mismas situaciones... es lo poco que hemos podido hacer en ausencia de este psicólogo...”*

**MOBST10:** *“Intentamos orientarlas y les damos esperanzas, reforzando que ha sido algo puntual que en el siguiente embarazo no tiene por qué volver a pasar, le aconsejamos que esperen un tiempo para un nuevo embarazo, que desconecten, que no se encierren en casa, que incluso es bueno para ellas que vuelvan al trabajo. En los casos de malformaciones fetales, damos cita en un mes y hablamos con ellas y vemos cómo están.”*

**MOBST12:** “Nosotros hacemos mucha función de psicólogo en estos casos, además no vemos a las pacientes una sola vez, después de un aborto, de una interrupción, de un feto que nace muerto, volvemos a citarla pasado un mes más o menos. No sé si lo hacemos bien o no pero siempre creo que tenemos mucho tacto y tratamos de ayudar a las pacientes anímicamente.”

**MOBST11:** “Hacemos un poco de psicólogos, no podemos evitarlo. A falta de esta figura intentamos hacer lo que buenamente está en nuestras manos, ofreciendo principalmente apoyo y comprensión.”

**MOBST13:** “El apoyo moral es una parte fundamental de la medicina. A la falta del psicólogo como sanitarios tenemos que intentar sanar esa parte espiritual en la medida que cada uno pueda y sepa. En determinados casos de malformaciones fetales conocemos asociaciones de padres a las que dirigimos los nuevos casos que van surgiendo para que entren en contacto y encuentren en ellas apoyo y asesoramiento. Por otro lado, siempre insto a las pacientes a que me expongan sus dudas, que expresen lo que sienten.”

**MOBST14:** “No tenemos formación para ello así que utilizas lo que crees que serviría para ti e intentas que la paciente relativice su problema y sufra lo menos posible. No tenemos pautas que nos digan por donde hay que tirar, somos autómatas.”

**MOBST16:** “Mis competencias llegan hasta donde llegan. Yo no soy el responsable de la mala noticia. La Ley de Autonomía del Paciente le da a este el derecho a ser informado y la obligación de solucionar el problema y yo como médico no soy el que le soluciona todo el problema. No tengo el poder ni la facultad y la capacidad de solucionar todos los problemas. Puedo dar un apoyo desde el punto de vista clínico, pero el resto lo tiene que buscar cada uno. Insisto la ley me obliga a mí a dar la información veraz, concreta, real de lo que hay, soluciones pros y contras y luego a partir de ahí cada uno igual que escoge si se trata en el entorno en el que estoy yo o si se va a otro sitio, tiene que buscar la solución. Yo no puedo entrar en la esfera psicológica, yo puedo intentar poner las cosas, de manera que ya te digo... Soluciones o quizás soluciones parciales porque la gente necesita tener algo a lo que sujetarse, entonces tienes que dar la mala noticia y las cosas que se pueden hacer, las soluciones, informando sobre las cosas que pueden ir mejor y peor y con eso tienes que dejar planteado todas las salidas que hay... es muy raro que me encuentre con alguien que se me quede llorando y tal, eso me ha podido pasar una o dos veces en veinte

años. Cada uno tiene que cubrir las funciones que tiene que cubrir. Yo tengo la función de diagnosticar e informar.”

**MOBST20:** “Este tipo de ayuda se nos escapa porque informas a la paciente y en ese momento no se puede hacer mucho. Sería necesario un seguimiento a posteriori, pero no hay un proceso continuo y proporcionamos apoyo en la medida que podemos, pero no somos psicólogos.”

**MAT04:** “Lo que se hace es una labor de escucha y poco más. Se va a su casa sin básicamente nada. De puertas para afuera no sabemos qué apoyo va a tener, puede tener un buen apoyo en su casa que se lo proporcione la familia y pareja, pero puede ser una madre soltera y se va sola a su casa. Hay muchas situaciones, muchas mujeres no han dicho nada del embarazo a la familia y marido por las razones que sean. Es complicado, no sabemos qué hay detrás de cada familia, hay muchas posibles situaciones. Tener que decidir si interrumpir o no una vida en caso de malformaciones o cromosopatías es muy complicada porque la mujer tiene que decidirlo todo por ella misma y haga lo que haga siempre pensará que no lo ha hecho bien. Queda un vacío en el que muchas llegan a pensar si realmente han llegado a estar embarazadas o ha sido un sueño, es como una irrealidad y sin un apoyo psicológico el problema se queda enquistado y aunque pasen los años el problema se queda ahí.”

**MAT03:** “No, aquí no se proporciona este tipo de ayuda. Haría falta personal entrenado para dar apoyo. Los tránsitos, los rituales son muy importantes. En el embarazo se producen muchos cambios a nivel psicológico, a los que realmente no le hacemos mucho caso, la ambivalencia que tiene la mujer, esa introspección, ese buscar su propia infancia influyen en ella. Todo eso la hace estar mucho más preocupada y sentirse más responsable de todo lo que hace. Yo creo que por eso lo viven peor. Esos miedos que tienen cuando tú a lo mejor le das una mala noticia como que los materializa. A mí me parece interesante en la educación maternal abordar cómo cada mujer percibe su embarazo, cómo lo vive, pues hay muchas formas de vivirlo.”

Los profesionales coinciden en que organizar reuniones, grupos focales, talleres, seminarios, etc. en los que personas que tuvieron que afrontar una mala noticia puedan compartir su experiencia con aquellas que están pasando por el mismo trance, es una forma de terapia. Los llamados **grupos de ventilación emocional** son muy importantes sobre todo con vistas a servir de apoyo también a los propios

profesionales y/o familiares involucrados en el proceso; al tener la oportunidad de verbalizar sentimientos, pensamientos, experiencias y vivencias comunes.

**MOBST02:** *“Yo creo que los grupos focales revierten información importante a los profesionales. Conociendo cómo vivieron las pacientes todo su proceso podemos adoptar cambios que mejoren nuestra práctica diaria.”*

**MOBST03:** *“Esto es súper importante porque cada persona se piensa que su caso es único y horrible y cuando lo comparte con otras personas que están en la misma situación, la vivencia yo creo que es diferente, no se sienten raras por sufrir en soledad, sino que sufren con las demás y se normaliza mucho este tipo de problemas.”*

**MOBST10:** *“En algunos casos, especialmente en aquellos que están relacionados con ciertas malformaciones fetales lo que hacemos es poner en contacto a los padres sobre todo para que puedan conocer cómo han afrontado el problema, cómo lo están llevando...”*

**MOBST11:** *“Estos grupos de mujeres existen y entre ellas se apoyan al compartir vivencias y experiencias de vida. Está demostrado que la terapia grupal es importantísima.”*

**MOBST14:** *“A las madres que se prestan a colaborar y que han tenido un hijo con una enfermedad concreta les pasamos los e-mails de aquellas que estando embarazadas no tienen claro si interrumpir o no el embarazo porque sus futuros hijos nacerán con esa misma enfermedad entonces se asesoran entre ellas mismas sobre donde buscar apoyo y sobre todo tienen la posibilidad de comprobar directamente cómo viven su infancia esos niños que ya nacieron lo que les va a permitir tomar sus decisiones a partir de una base buena de conocimientos y no a partir de lo que puedan leer en internet o de las opiniones dispares que han podido recibir desde que conocieron el diagnóstico.”*

## **6.- Grado de dificultad para CMN**

En muchas ocasiones, se trata más de una cuestión de actitud positiva ante la vida que de aptitud. **La principal dificultad, somos nosotros mismos.**

La formación es fundamental, pero para ello hay que tener una predisposición de querer ayudar a los demás. No basta con autodefinirse como una persona con empatía, hay que trabajarlo y proyectarlo hacia fuera. Las barreras físicas pueden eliminarse, pero las **barreras o las limitaciones personales**, nos las imponemos a

nosotros mismos, quitarlas depende de cada uno. La falta de una cultura de la muerte nos paraliza.

**AUXE01:** *“Barreras físicas como dar malas noticias en un pasillo con otros pacientes o familiares alrededor, sin respetar la intimidad. Estrés por la falta de tiempo o por la falta de habilidad para manejar la situación que desencadena una mala noticia. También dificulta la comunicación el hecho de que la paciente no la acepte. La familia que avasalla con preguntas. Nuestros propios problemas y situaciones personales también suponen a veces un obstáculo.”*

**MAT02:** *“La experiencia a los facultativos les hace ser menos cercanos porque tarde o temprano acaban teniendo algún litigio o problema legal que le cambia la forma de trabajar y actuar con el paciente. El estigma de que el médico es una persona superior al resto de profesionales sigue estando ahí. Unido a esto, siguen utilizando en la mayoría de los casos un lenguaje muy científico, a veces ni yo misma siendo sanitaria lo entiendo, más aún un paciente sin conocer esa terminología.”*

**MOBST10:** *“No, nunca es fácil de comunicar. Tú intentas comunicarlo de forma que no sea un batacazo de entrada, intentas entrar poco a poco para que vayan preguntando, vas viendo que quieren saber, que nivel es el que tiene de conocimientos sobre el tema del que tú le estás informando... no soy de las que entra a saco.”*

**MOBST13:** *“No me resulta fácil. Por ejemplo, recuerdo ahora mismo cuando me tocó decirle a una amiga que su bebé estaba malformado y que eso no iba para adelante o cuando me tocó también diagnosticar a una mujer que venía de parto que su bebé estaba ya muerto... eso cuesta... claro, porque sabes que esta noticia le destroza la vida a quien tienes enfrente.”*

**MOBST16:** *“Entras en una especie de trance y al final sabes lo que tienes que comentar y sobre todo cuando hay alguna salida también le explicas las salidas porque la gente también necesita sujetarse o cogerse a algo para salir del paso. Llega un momento en que intento tener la menor ansiedad posible y ser más concreto, menos explicativo, por eso para liberarme de la ansiedad el conocimiento previo del tipo de información que tengo que dar es fundamental y para eso lo que necesito es tiempo.”*

**MOBST20:** “No. Primero a ver cómo se lo digo, saber informar. Me ha tocado a veces tener que informar muertes fetales mientras estoy haciendo la eco y me he preguntado a mí misma ¿cómo se lo digo? y ¿qué le digo?, porque claro... tienes que decírselo y saber cómo hacerlo para también disminuirle el dolor.”

**MOBST11:** “No, nunca es fácil, es difícil cómo decirlo porque no sabes cómo se lo va a tomar la paciente (la pareja en estos casos) y su familia. Siempre es difícil, porque sabes que es duro e intentas decirlo de la mejor manera posible para que se pueda sobrellevar mejor.”

**MOBST08:** “Lo que intento en ese momento es ser lo más objetiva posible y en ningún momento llevarlo a mi terreno personal, para que no me afecte y para que la paciente reciba la información más real posible, si tú lo llevas a tu terreno personal ya no estás dando una correcta información y además estamos hablando de malas noticias que muchas veces conlleva interrumpir o no interrumpir un embarazo y eso nunca te lo puedes llevar a tu faceta personal e intento ser muy objetiva para que sean lo más libres posibles de tomar una decisión.”

**MOBST12:** “Fácil nunca es, pero alguien se lo tiene que decir y si en ese momento me toca a mí pues yo lo voy a comunicar de la mejor forma posible. Encuentro más dificultad dependiendo de las características de la paciente, lógicamente es más complicado cuando son diagnósticos no esperados, sobre todo en pacientes muy jóvenes o en pacientes gestantes y te afecta, pero como médico tu deber es informar.”

**MOBST14:** “Creo que nunca es fácil. Me enfrento al miedo, a la reacción de la persona a la que estoy informando, nunca sabes cómo va a reaccionar y aunque suene egoísta [ríe] como siempre vamos justos de tiempo, piensas... espero que no me monte un follón ¡qué tengo diez pacientes más! Es un poco egoísta, pero yo creo que, al fin y al cabo, a todos, esa parte se nos pasa por la cabeza.”

**MOBST15:** “(...) No, no porque para mí es muy desagradable y hombre... siempre hay grados de malas noticias, pero cuando es algo como por ejemplo una muerte de un feto o no sé... cualquier cosa relacionada con un mal resultado pues es muy desagradable. Como dificultades lo primero es dar la noticia en sí, es algo muy duro para nosotros como profesionales porque siempre queremos que todo vaya bien y segundo cuando por ejemplo se trata de una vida fetal, que algo haya salido mal, para los padres eso no es fácil de encajar, entonces la reacción suele ser mala de primeras y luego... bueno... pues dificultad

*por ejemplo eso... tener más intimidad, poderle dedicar un tiempo y preparar a la persona para lo que le voy a contar y no el aquí te pilló aquí te mato.”*

**MAT02:** *“En general tenemos muchas carencias, cometemos muchos errores a la hora de informar y pensamos que estamos ayudando cuando no es así porque hemos aprendido por imitación, lo que creíamos que era lo correcto. No hay mucha motivación por cambiar a no ser que la persona se lo ponga como objetivo, porque muchos podemos pasar hasta cierto punto desapercibidos. Cuando es un embarazo sin problemas todos somos simpáticos y cariñosos, pero cuando verdaderamente hay un problema nadie sabe cómo actuar y evitamos la situación, nos mostramos más escurridizos. En mi caso intento mejorar porque es un reto personal y profesional.”*

### C.- INTERACCIÓN ENTRE PROFESIONAL Y PACIENTE

CATEGORÍAS	SUBCATEGORÍAS
1- PERFIL PACIENTES DESDE EL PUNTO DE VISTA DE LOS PROFESIONALES	
2.- RESPUESTA EMOCIONAL DE LA PACIENTE	
3.- DEMANDA DE INFORMACIÓN	● 2ª Opinión en CMN.
4.- AUTONOMÍA DE LA PACIENTE	● Influencia del profesional toma de decisiones.
5.- APOYO PSICO-SOCIAL	● Manejo situaciones difíciles.
6.- DISPONIBILIDAD DEL PROFESIONAL	
7.- INTERVENCIÓN ENFERMERÍA EN CMN	
8.- PAPEL DE LA FAMILIA	
9.- INFLUENCIA ASPECTOS SOCIO-CULTURALES	
10.- INLUENCIA DEL GENERO DEL EMISOR EN CMN	
11.- INFLUENCIA GLOBALIZACIÓN / TECNOLOGÍA EN CMN	

Tabla 16. Eje temático C: “Interacción profesional – paciente” en el grupo de profesionales  
Fuente: Elaboración propia

## C) INTERACCIÓN ENTRE PROFESIONAL Y PACIENTE

### 1.- Perfil de las pacientes desde el punto de vista de los profesionales

El conocimiento de las características de la población que tratamos nos proporciona orientación sobre sus necesidades.

Teniendo en cuenta que la principal característica de la población es la diversidad cultural, se requiere un esfuerzo por parte de los profesionales en desarrollar lo que en ciencias de la salud se conoce como competencia cultural (Purnell, 2002). Se trata de conocimientos, actitudes, conductas e incluso políticas que capacitan a un profesional para trabajar en diferentes contextos interculturales. La importancia de la competencia cultural queda reflejada en la calidad de la atención integral que se preste a personas de diferentes culturas.

**MOBST05:** *“Es muy heterogénea, hay muchas nacionalidades diferentes desde chinos, indios, árabes, nórdicos, sudamericanos y ya gente autóctona de aquí que pueden ser gitanos o payos que son culturas diferentes, al fin y al cabo.”*

**MOBST06:** *“Es muy variopinta. En comparación con otros hospitales en los que he trabajado, hay un sector muy exigente y muy demandante y sobre todo llama la atención la internacionalidad, distintos grupos de etnias y grupos sociales.”*

**MOBST08:** *“Muy heterogénea sobre todo por la variedad de razas que hay. Hay que adaptarse muy bien a los diferentes tipos de personas que llegan a la consulta. Todas son mujeres de muy distinto origen.”*

**MOBST12:** *“Las pacientes obstétricas son mujeres generalmente embarazadas o en busca de gestación. Las gestantes viene al hospital para sus visitas de control del embarazo y de diagnóstico prenatal que tienen programadas, las de primer trimestre para el screening combinado que calcula la probabilidad o el riesgo de que el bebé tenga una cromosomopatía, la de veinte semanas de gestación para el estudio morfológico donde descartamos malformaciones, la de las treinta y dos semanas para valorar el crecimiento fetal y en semana cuarenta habitualmente la volvemos a ver si es que no se han puesto de parto. Tenemos pacientes tanto españolas como extranjeras lógicamente y cada una lo vive*

*quizás distinto, las pacientes extranjeras son un poquito más descuidadas en cuanto al control del embarazo, no acuden a sus citas, no creo que sea porque no les importe, más bien por desinformación o por cultura no siguen un control adecuado.”*

**MOBST13:** *“Generalmente mujeres jóvenes porque me dedico más a la obstetricia que a la ginecología, de entre los 15-16 años hasta los 43-44 años más o menos, generalmente sanas para control del embarazo, parto y puerperio. Respecto al nivel sociocultural hay de todo, desde bajo nivel sociocultural a medio y alto, inmigrantes, población nacional, asiáticas, europeas, africanas... multicultural.”*

**MOBST14:** *“El área en que nos encontramos debido a su situación geográfica tan cerca del mar, es un destino vacacional donde tratamos a una población muy variada, tenemos mucha gente de países nórdicos y también al estar tan cerca de África tenemos una afluencia bastante frecuente de pacientes africanas, subsaharianas y demás. Son mujeres gestantes en su mayoría, es decir, mujeres en edad fértil de entre veinte y cuarenta años.”*

## 2.- Respuesta emocional de la paciente

Las manifestaciones de emocionalidad extrema son normales en aquellas mujeres que reciben una mala noticia sobre su embarazo, como en el caso de un diagnóstico de anomalía congénita en el feto de mal pronóstico o evolución negativa. Es positivo fomentar la expresión de estas emociones y articular estrategias que permitan escuchar y dar respuesta a estas reacciones (a través de las estrategias de *counselling* o de la elaboración de modelos que promuevan la resiliencia).

**AUXE01:** *“Primero hay un momento de gran shock. Aunque te puedes encontrar de todo... está la paciente que quiere luchar y tirar para adelante, está la más pesimista.... hay de todo. En general la gente suele tener mucha energía, pero después de recibir la mala noticia hay una antes y un después. Hay quien necesita más tiempo para asimilarlo. También se dan casos en los que la paciente ya viene sospechando que algo está pasando. Cuando es inesperado creo que se asume peor. Muestran mucho llanto y bloqueo.”*

**AUXE02:** *“Al principio es un shock, porque nadie está preparado para recibir una mala noticia en el embarazo. Todas piensan que todo va a ser perfecto, va ligado a un estado*

*bonito, a un final feliz. La forma en que la mujer manifiesta su estado anímico es a través del llanto... es raro la mujer que no rompe a llorar, frustración, piensa que se va a acabar su vida reproductiva, no va a poder ser madre, lo ven todo negro.”*

**MOBST03:** *“Responden con dolor, llanto, angustia, sufrimiento, sienten una desilusión muy grande.”*

**MOBST12:** *“Las pacientes reaccionan con llanto y muchas veces con sorpresa... si todo iba bien... o si yo no tenía nada hasta hace un mes... habitualmente es de sorpresa, de llanto y posteriormente supongo que ya en el transcurso de los días de depresión incluso.”*

**MAT03:** *“En un primer momento es un estado de shock, de llanto, de negación, de porque a mí. En los ILEs los sentimientos de culpa afloran una y otra vez, aunque en un principio se enmascaran con la excusa de haber tenido que elegir.”*

**MAT04:** *“Yo lo que observo es una sensación de aturdimiento, como si dijeran ¿me está pasando a mí?”, lo equiparo a lo que conocemos como duelo. La primera fase, de shock, es algo como inesperado, piensas que todo va bien y te encuentras con la noticia. Cuando aparece algún problema con el embarazo a veces se desarrolla lo que se llama duelo anticipado. Le decimos que existe ese problema, que tenemos que hacer un seguimiento y vas preparando a la paciente para el momento en el que se le dé definitivamente la noticia.”*

**MOBST08:** *“Normalmente, aunque el feto afectado por la mala noticia es fruto de dos, padre y madre, la respuesta de la madre suele ser mucho más emotiva y el papel del padre automáticamente pasa al rol de socorrer a la madre. La reacción más habitual es llorar, llanto, tristeza y además sabes que la información que estás dando a partir de ese momento no la asimilan para nada, no se están enterando de nada, hay que ser muy consciente de eso, debes ser muy claro y darles muy poca información porque ellos en ese momento no son capaces de retener mucha información.”*

**MAT02:** *“Irrealidad, frustración, miedo, tristeza, injusticia. Para evitar esa sensación de irrealidad es muy importante que la madre coja al niño en brazos, lo vea, notar el peso te trae realidad y tomar consciencia.”*

**MOBST07:** *“He observado que hay dos tipos de reacciones, la mujer que lo vive como un drama y la mujer que lo asume con bastante naturalidad o al menos con cierta valentía y fortaleza emocional y no se derrumba. Son dos extremos.”*

**MOBST15:** “Primero como que no acaban de entenderlo y segundo como que no terminan de aceptarlo. La persona necesita un proceso, un tiempo, varias comunicaciones con el médico hasta que realmente se da cuenta de la gravedad, que tiene un problema y que ahora hay que tomar decisiones.”

### 3.- Demanda de información

Buscar la **causa**, encontrar la **solución** más inmediata posible y saber **si es algo frecuente** o que solo le ha pasado a ella, son las tres cuestiones que más preocupan a la mujer afectada tras el primer impacto de la noticia.

**AUXE05:** “¿Ahora qué?, ¿Qué se puede hacer?, ¿Qué me aconsejas?, ¿Qué haría en mi caso si le pasara a usted?”

**AUXE06:** “¿Por qué?, ¿qué he hecho yo?, conocer la causa e intentar probar su culpabilidad: ¿esto puede ser por algo que he tomado?, hice un esfuerzo...”

**MOBST10:** “¿Esto es frecuente? es la incertidumbre de si el problema le ha afectado solo a ella o también le ha pasado a otra. ¿Usted qué haría en mi lugar? cuando tienen que tomar una decisión, preguntan también de cara a futuros embarazos, la implicación que pueda tener para el siguiente embarazo.”

**MOBST11:** “Lo primero ¿por qué? ¿por qué ha pasado esto? siempre el motivo, la causa, después de la causa, la solución y después de la solución, las estadísticas.”

**MOBST14:** “El porqué, siempre... ¿por qué?, ¿por qué ha pasado esto? y en el caso de los abortos del primer trimestre hay que decirles que no se sabe cuál es la causa, que es desconocida, son alteraciones cromosómicas, pero son estadísticas y también preguntan si les puede volver a pasar en el futuro. Por qué ha pasado esto y si se puede repetir son las dos cuestiones más frecuentes.”

**MOBST15:** “Normalmente, lo primero es ¿y ahora qué? ¿Qué es lo que hay que hacer? ¿esto es seguro? ¿Hay que hacer algo más? y por ejemplo con el embarazo sobre todo el tema de la interrupción ¿y si yo no quiero tenerlo... cómo lo hago?”.

**MOBST19:** “Sobre todo cómo va a estar el feto, si ellas han tenido algo que ver porque a lo mejor hayan fumado y tú le quitas siempre importancia al asunto. Si se trata de una patología que el niño va a tener, te preguntan por la evolución, cómo va a quedar, si va a tener retraso mental importante entonces tú le das las nociones que tienes, pero también existe una consulta de consejo prenatal que hacemos con los pediatras que para mí resulta fundamental. En esta consulta te hablan de las posibilidades terapéuticas por ejemplo en una fisura palatina te informan cuando se operan. Tenemos un folleto informativo que explicamos nosotros y además le damos una cita con el pediatra que hacemos coincidir con la siguiente cita nuestra. En el caso de una dilatación renal, por ejemplo, se va viendo cómo evoluciona, de manera que el pediatra puede saber si tendrá que actuar cuando el niño nazca.”

**ENF01:** “¿Qué va a pasar con el bebé? Lo que pase con el bebé es a lo que yo me voy a afrontar toda la vida. También preguntan si es debido a un problema hereditario, si su pareja y ella son incompatibles o si está motivado por alguna cosa que han hecho ellas, por ejemplo, por fumar y si puede volver a pasar en futuros embarazos.”

**ENF03:** “Una vez que han decidido interrumpir el embarazo, te hablan del dolor, te preguntan por la epidural, no quieren vivir ese dolor físico. Si una persona en condiciones normales tiene dolor piensa en una persona que tiene este tipo de problema, al dolor físico se le suma el dolor emocional. Ellos están en su historia, envueltos en el porqué ha sucedido, qué ha pasado, quieren saberlo. Hay que intervenir y explicarle todos los porqués uno de los más importantes es que no se sabe la causa.”

**MAT01:** “En los MAPE te preguntan ¿qué ha pasado?, ¿cómo viene?, porque a diferencia de las cromosomopatías que en la mayoría de los casos vienen asociadas a malformaciones, son niños a término que a simple vista son normales. Quieren saber el motivo de porqué nace muerto. La negación de no aceptar lo que está ocurriendo da lugar a muchos problemas legales, cuando los padres preguntan por qué ha ocurrido y no lo asumen, la información y el apoyo evita mucho este tipo de problemas.”

### ● Segunda opinión en CMN

Los profesionales aconsejan a la paciente que ante un diagnóstico prenatal adverso pida una segunda opinión médica, antes de tomar una decisión firme que pueda afectar al embarazo.

**MOBST03:** *“Estoy de acuerdo en que la paciente acuda a otro profesional para una segunda opinión pues además de corroborar el diagnóstico puede encontrar la forma de encarar el problema desde otra perspectiva.”*

**MOBST09:** *“Yo les animo siempre a que consulten a otro especialista, eso da mucha tranquilidad. De hecho, cuando es una pérdida o una malformación intento que haya otro obstetra delante que corrobore mi opinión... primero por su tranquilidad, aunque yo esté segura de mi diagnóstico y segundo porque la consecuencia de todo eso es una interrupción de un embarazo.”*

**MOBST11:** *“Yo les apoyo, le digo que están en todo su derecho y que lo más importante es que ellos se sientan seguros y tranquilos. Si a ellos les da tranquilidad y con eso van a asumir mejor la mala noticia, lo veo perfecto.”*

**ENF01:** *“Estaba todo bien y de repente surge un problema, la negación misma hace que necesite buscar una segunda opinión que confirme lo que le han dicho. Yo lo veo bien pues... cuatro ojos ven más que dos. Si tiene que interrumpir el embarazo necesita que se lo digan más de una vez, con una sola vez no es capaz de hacerlo.”*

**MOBST18:** *“Cuando comunicas el diagnóstico de una enfermedad incompatible con la vida como en el caso de muchas malformaciones, el hecho de tener que tomar una decisión, sabiendo que no hay vuelta atrás, es la primera clave para que ellas quieran una segunda opinión, quieren estar seguras. Luego después influyen varias cosas como la seguridad que le transmita el profesional que le atiende. Hay mujeres que te dicen que están preparadas, que lo entienden y otras que necesitan que le des más tiempo, esto varía mucho.”*

**AUXE06:** *“Yo creo que, si no estás dando buenas noticias, la persona se aferre a una mínima esperanza, a que alguien le diga lo contrario. A veces por desconfianza, quiere confirmarlo y quedarse tranquila de que ha hecho todo lo que estaba en su mano.”*

**MOBST20:** *“De entrada no te dicen que quieren una segunda opinión, es a posteriori, ya terminada la consulta, cuando se lo plantean. Muchas que ya han estado en otro sitio esperan que le hagas la ecografía y no te dicen: mira que en el privado me han dicho... no..., esperan a ver que le dices tú para comparar, vienen a confirmar. Esto pasa mucho con el sexo ¿Qué es niño o niña? y a lo mejor ya le han dicho que es niña en dos*

ocasiones. *En algunos casos de aborto, hay pacientes que necesitan que le repitan la eco varias veces.*”

**MOBST21:** *“Lo veo bien, pero es muy importante saber a dónde acudir. Es importante que el profesional consultado vea bastante volumen, que esté experimentado. Influye mucho el nivel económico. Las pacientes de mayor nivel económico son las que más dudan, las más desconfiadas...”*

**MAT03:** *“La segunda opinión está indicada. En la privada se sienten mejor atendidos porque le dedican un tiempo y le dan su espacio que a lo mejor debemos nosotros mejorar. Vivimos en un mundo que lo queremos llevar todo controlado.”*

La búsqueda de una segunda opinión, implica en muchos casos, tener que controlar el embarazo en un centro privado de forma paralela al programa de diagnóstico prenatal ofertado por el sistema sanitario público. Respecto a la comunicación, el problema encontrado está relacionado con la duplicidad de pruebas y por consiguiente con la posible variabilidad de los resultados.

*En función de los parámetros utilizados por el laboratorio para determinar el análisis bioquímico, de la concentración de hormonas en sangre materna en el momento de la extracción sanguínea o incluso de la medición de la traslucencia nucal (MTN) durante la exploración ecográfica, los resultados obtenidos en un centro y en otro pueden indicar cursos de acción diferentes, creando situaciones contradictorias.*

**MOBST05:** *“(...) Le aconsejo que lo haga si perduran las dudas, pero siempre a un profesional. Por ejemplo, cuando en la ecografía hay sospecha de una malformación le decimos que vaya a otro sitio si lo desea y le indicamos seguidamente a que centros privados pueden acudir evitando que termine siendo atendida por algún compañero de nuestro servicio y que pueda llegar a malinterpretar mis intenciones. No estoy de acuerdo con la duplicidad de pruebas como por ejemplo repetir el screening combinado del primer trimestre en dos sitios diferentes pues esto a mi entender crea mucha confusión. Lo mismo ocurre con la curva de azúcar, hacértela varias veces hasta que te dé bien, no tiene sentido”*

**MAT04:** *“Muchas mujeres vienen al hospital procedentes de la sanidad privada donde han ido controlando el embarazo, para confirmar un diagnóstico que le han dado. No lo veo mal.*

*A muchas mujeres, por las razones que sean, les gusta tener el embarazo muy controlado, hasta el punto de que cada dos semanas se están haciendo una ecografía. Creo que es por exceso de celo. Esto también da problemas de comunicación porque muchas mujeres vienen diciendo que le han dicho una cosa y nosotros le decimos otra.”*

**ENF03:** *“Como le han dado una mala noticia que no esperaban quieren escuchar de otro facultativo el mismo diagnóstico. Están en su derecho, lo que no estoy de acuerdo es en la duplicidad de pruebas, en la realización continua de ecografías, estudios repetidos, etc. por un lado es un doble gasto, por tener doble atención no se evita que suceda lo que tenga que suceder, eso viene arraigado a cosas de atrás de la sociedad, por el miedo. Al tener miedo acudo a todo lo que tengo a mi alcance. La sobre atención lleva a confusión y si tienes una segunda opinión y tampoco sirve acudirán a una tercera.”*

**MOBST15:** *“No estoy de acuerdo en la duplicidad de pruebas, los valores de laboratorio varían, de manera que en el hospital puedes tener unos resultados distintos a los que te facilita el centro privado ¿cuál nos creemos? actuar así es ganas de liar. Hay personas que piensan que cuantas más pruebas se haga mejor y es justo al contrario porque al final el que busca, busca y rebusca algo encuentra y te puedes pegar un embarazo amargada porque te has hecho infinidad de cosas que no tenías indicación de hacerte.”*

**MOBST19:** *“La mayoría de los casos se siguen por el público y por el privado y a mí me parece bien, pero yo siempre digo que la analítica se haga solo en un sitio, una ecografía que yo haga a la semana 20 si otro profesional la hace a la 21 o 22 pues me parece más seguro porque cuatro ojos ven más que dos. Recomendando el screening solamente en un lugar, hemos tenido casos con resultados distintos y luego han venido los problemas. Con la detección de ADN fetal en sangre materna está yendo un poco mejor, cuesta dinero, pero por lo menos da más seguridad.”*

#### **4.- Autonomía de la paciente**

##### **● Influencia del profesional en la toma de decisiones**

La opinión del profesional puede condicionar las decisiones tomadas por las pacientes en función del estilo utilizado durante el proceso comunicativo. Esto es importante especialmente a la hora de informar sobre el pronóstico y si se han planteado o no las posibles alternativas. Confirmado un diagnóstico, los temas que

se tratan desde un primer momento hacen alusión a las secuelas y a los problemas de tipo físico que pueden llegar a presentarse en caso de seguir adelante con el embarazo. El modo de plantear estas cuestiones, facilitan o dificultan su resolución.

**AUXE08:** *“Depende del profesional, están aquellos que son muy directivos y marcan cada paso y otros que son más flexibles a la hora de negociar un tratamiento o de ejecutar un procedimiento, pero todo depende del tipo de problema. Las pruebas que se realizan durante el diagnóstico prenatal, son las que son y la opinión de la paciente solo cuenta para decidir si se las hace o no, pero en poco más pueden intervenir.”*

**MOBST07:** *“En estos casos, la decisión es siempre de la paciente, porque tú le comunicas una mala noticia en relación con una malformación del feto por ejemplo y la decisión de seguir o no con el embarazo es de ella, ahí tu no debes influir para nada. Se trata de no condicionar su actitud con tus ideas.”*

**MOBST13:** *“Yo explico lo que hay, la última palabra por supuesto siempre la va a tener la paciente, sobre todo si se trata de un caso en el que haya que decidir si interrumpir el embarazo o no. Es cierto que tus ideas y creencias a veces influyen en tus opiniones de forma más o menos consciente por ejemplo cuando tienes que atender a una paciente que te cuenta que ha tenido cuatro abortos y que todos han sido provocados, esto te choca y la relación médico-paciente se resiente un poco, pero por lo general intento ser lo más aséptica posible y no dejo que mi opinión personal influya. Si la mujer tiene toda la información y entiende que patología tiene el feto y quiere seguir adelante, como profesional tengo que ser objetiva y no influir en su decisión. Si se trata de una cardiopatía mi labor está en explicarle a esa mujer de que se trata, que vida le espera al futuro bebé que va traer al mundo y a que cirugías se va a ver sometido, si a pesar de ello la paciente asume esos riesgos y esa situación... adelante.”*

**MOBST14:** *“En todas las situaciones la paciente tiene que firmar el consentimiento informado y autorizarte. Evidentemente, todas te suelen pedir consejos sobre que le recomiendas de modo que nuestra forma de informar puede hacer que la decisión que esta tome vaya hacia un lado o hacia otro, tú le explicas las opciones que hay y que ella elija, siempre habrá una opción mejor que otra, pero no por ello menos correcta.”*

**MOBST16:** *“Las pautas que puedo dar vienen a veces determinadas por un Comité. Podemos cambiar mínimos aspectos, pero la base es esta porque en un caso concreto*

*después de darles todas las vueltas, eso es lo más conveniente, lo que le soluciona con más posibilidades el problema que tiene y tal. En diagnóstico prenatal doy la información y las tomas de decisiones son dos o tres las alternativas que hay: me hago la prueba, no me la hago, interrumpo, no interrumpo, espero un poco más... pero no hay muchas más opciones.”*

**MOBST17:** *“Tienes en cuenta su opinión y su participación, pero si es algo equivocado, intentas reconducirla. Cuando no hay opción se informa y ya está.”*

**MOBST02:** *“Dependiendo del tipo de información de la que se trate y de cuáles son los siguientes pasos que hay que dar. Al final por supuesto la paciente decidirá si lo que se le propone quiere hacerlo o no.”*

**MOBST16:** *“Influye claramente. Incluso hay veces que la opinión del médico está en contra y no se acata. En el caso de ciertas cromosomopatías sexuales yo objeto de la interrupción ¿Por qué? pues porque yo los puedo ver por la calle y no notarlo. Yo doy la información y les digo que tendrán que consultar con otro profesional si deciden interrumpir el embarazo.”*

**MOBST17:** *“Tienes que dar la información para que lo sepan todo, pero respetar las decisiones. Muchas pacientes te preguntan ¿Tú qué harías? y entonces entra en juego nuestro parecer, pero si me preguntan si yo interrumpiría un embarazo por Síndrome de Down eso no se lo voy a decir.”*

**MOBST18:** *“En mi caso intento que influyan lo menos posible, sí algo influye desde luego es inconsciente. Siempre intento no influenciar en nada la decisión de la paciente, respetar su actitud y apoyarle tanto si es en un sentido como en otro, la decisión que haya tomado. Tu forma de actuar y de transmitir la información influye lo que pasa que a veces lo más importante es orientar no influir.”*

**MOBST19:** *“En este caso no puedes ponerte en su lugar. Das las opciones que hay y ella es la que elige. Los límites están muy bien definidos y deben ser decisiones propias. Son interrupciones justificadas por razones médicas muy diferentes a las que se puedan producir por otro tipo de motivos en las que tu si puedes tener otra forma de intervenir. Si la paciente tiene varios hijos en casa, pocos medios y ahora está embarazada de un feto con síndrome de Down, tú puedes tenerlo muy claro, pero no puedes elegir por ella.”*

## 5.- Apoyo psicológico

Existe la necesidad de contar con la intervención y el apoyo de un Psicólogo especializado en relación de ayuda y en el manejo de situaciones difíciles. Este profesional tendría principalmente una doble tarea:

- Ayudar a la paciente y/o a su familia a superar la mala noticia.
- Ayudar a los profesionales a desenvolverse eficazmente en estas situaciones.

El seguimiento que se hace a las mujeres afectadas es prácticamente nulo. Los profesionales consideran necesario un equipo multidisciplinar formado por obstetras, matronas, enfermeras y un psicólogo terapeuta; esta figura resulta fundamental como enlace ante la posibilidad de que la mujer necesite apoyo emocional efectivo.

De forma periódica los profesionales asesorados por este psicólogo dispondrían de pautas para acometer con éxito los problemas derivados de la práctica asistencial. Lo ideal es que una misma situación pueda analizarse desde la perspectiva de los distintos miembros del equipo.

**ENF03:** *“Es muy necesario, pero el hecho de que haya un psicólogo no exime que el resto de profesionales estemos preparados para gestionar este tipo de problemas.”*

**AUXE01:** *“(…) Las dos. No comunicar eficazmente una mala noticia puede crear un trauma en la persona afectada.”*

**AUXE02:** *“Sería bastante positivo. Es verdad que cuando le nombras a algunas pacientes la palabra psicólogo se creen que las estás tratando de loca y se echan las manos a la cabeza, pero en general sería positivo. Es importante la figura del psicólogo para servir de guía al paciente en todo el proceso ayudándole a superar la difícil situación que está viviendo y al profesional para ver en qué forma se puede comunicar con el paciente para que la atención sea de mayor calidad o cómo puede formarse y reciclarse en esos temas.”*

**MOBST10:** “Eso sería muy bueno..., yo creo que determinadas pacientes, no todas, si lo necesitan porque se derrumban, se vienen abajo, se van a casa y se tiran meses muy mal y no saben a quién acudir.”

**MOBST11:** “Yo creo que es importante. En oncología tienes un psicólogo, una persona que va y habla con las pacientes, en reproducción hay centros que tienen también un psicólogo... entonces en obstetricia donde se dan malas noticias más frecuentemente de lo que uno pudiera pensar, deberíamos contar también con un psicólogo, no todo el mundo acepta de la misma manera una mala noticia, hay mujeres que lo asumen bien y hay otras que no y que necesitan ayuda y ellas no la van a pedir porque además el tema de la psicología es un tema tabú... estás loca si vas al psicólogo; si tú mismo no se lo ofertas ellas no te lo van a pedir tampoco.”

**MOBST12:** “Yo creo que es importante tener a mano ayuda psicológica para la paciente sobre todo en diagnósticos de estas características. A veces cursamos una interconsulta a psiquiatría cuando tenemos un malformado y se lleva a cabo lo que llamamos interrupción legal del embarazo para que tenga un apoyo. (...) Las dos son importantes. Lógicamente ayudar al profesional a formarse en cómo dar información en este tipo de noticias y mucho más importante ayudar a las pacientes a superar su duelo.”

**MOBST13:** “En obstetricia nos hace mucha falta esta figura. Sería importantísimo que nos diera a nosotros ciertas nociones de cómo atender a las pacientes durante el duelo perinatal, en los abortos de repetición, pautas de cómo tratar a esas mujeres y cómo hay que llevarlas y encaminarlas. Hay mucha teoría y muy poca práctica.”

**MOBST14:** “Sería muy importante. Nosotros somos el único centro en Málaga donde se hacen fetolisis en un acto único, paramos y expulsamos el feto o directamente programamos para la expulsión del feto vivo. En Sevilla vuelven como fetos muertos. Estas mujeres deberían recibir por parte de un psicólogo especializado la ayuda necesaria para hacer más llevadero el proceso. Nuestras pacientes vienen con mucha ilusión e informarlas de que su feto no viene bien y que tienen que parirlo para no llevárselo a casa es muy complicado, sobre todo en los MAPE que son los fetos muertos intraútero ya a término. Se producen casos en la semana cuarenta y son muy duros ya que además la mujer tiene que empujar, tiene que parirlo. Se llevan a cabo una serie de actuaciones para ayudar a superar el duelo como vestir al niño que ha nacido muerto, ponerlo entre los brazos de los padres incluso se les invita a tomarles una fotografía, se les da tiempo para despedirse en el paritorio. Hay pacientes que aceptan esta especie de ritual y otras que, por creencias,

*cultura o simplemente por el dolor espiritual que tienen no lo hacen. Cuando vuelves a ver en la consulta a algunas de estas pacientes embarazadas de nuevo, te das cuenta de que no están bien, que no han superado del todo la pérdida, por ejemplo, utilizan el mismo nombre para el futuro bebé.*

*Las matronas organizan un curso sobre duelo perinatal al que acuden a veces pacientes reales que dan su testimonio, también hay asociaciones de padres que han tenido este tipo de experiencias. (...) Es muy importante que te enseñen a acompañar a las pacientes en su dolor. No estamos preparados, no nos entrenan para ello. Es muy complicado tener que decirle a una mujer que tiene que interrumpir su embarazo y encima parir al feto muerto. Partimos de una mujer sana y que lo que espera es un hijo también sano, no concibe que este hijo que no ha nacido se muera, es muy difícil. El psicólogo no solo es importante en estos casos a veces ocurre que una buena noticia para una persona no lo es tanto para otra, hay mujeres que se ven muy superadas por el hecho del parto y el puerperio aparte de los factores hormonales y demás constituye uno de los periodos más críticos cuando se supone que la felicidad debería imperar porque el bebé ha nacido sano y a salvo. Las depresiones, las psicosis... de modo que para muchas mujeres el nacimiento es el inicio de un auténtico calvario. El tema de la reproducción asistida, los fallos de tratamiento, las pacientes de reproducción están mentalmente muy fastidiadas, punción tras punción y cuando consiguen que se les implante un par de embriones, uno se muere y el otro lo aborta, años buscando embarazarse y no terminan de lograrlo.”*

**MOBST15:** *“Para mí es fundamental. Se trata de la vida de un hijo. Cuando la paciente se va de la consulta, de puertas para afuera no sabes que hará, donde irá, se marcha sin ningún tipo de asesoramiento psicológico”.*

**MOBST17:** *“Me parece estupendo. En el centro de salud, tiene que pasar primero por el médico de cabecera que la deriva a salud mental. Muchas pacientes por evitar el circuito no van finalmente.”*

**MOBST01:** *“Igual que tenemos una consulta de diagnóstico prenatal a través de la cual derivamos a la paciente al pediatra podríamos contar con otra consulta para mandarla también al psicólogo, cosa que no solemos hacer y que es vital. Como mucho se deriva al médico de cabecera. Luego nosotros los profesionales podemos participar en esa consulta para adquirir hábitos y técnicas de comunicación.”*

**MAT02:** *“El psicólogo debería formar parte del equipo, tanto para ayudar a las mujeres como para orientar al personal, porque la gente se quema. Ayudaría no solo en la muerte, sino también en otros aspectos de nuestras tareas profesionales. Lo ideal es que una vez a la semana o al mes los profesionales pudiéramos acudir a este psicólogo para hablar sobre los problemas que hemos tenido en ese tiempo, para que no me repercuta y nos dé pautas para proceder en nuestro quehacer diario. Esto normalmente en otros sitios se hace, en Irlanda lo hacía. Lo ideal es que las cosas se puedan analizar desde diferentes puntos de vista, yo veo las cosas desde mi perspectiva, pero lo ideal es ver la misma situación desde la perspectiva de los otros profesionales y en esto el psicólogo nos puede ayudar. El seguimiento que se le hace a las mujeres en este tipo de problemas es prácticamente nulo.”*

### ● Manejo de situaciones difíciles

Ante una paciente que, tras recibir una mala noticia, experimenta fuertes emociones negativas (llanto, ansiedad, no escucha) y por lo tanto no permite mantener un diálogo provechoso, la mejor forma de abordar este tipo de situaciones consiste en mantener una actitud expectante: mostrando serenidad y dándole tiempo para que se tranquilice. El principio del contrabalanceo emocional nos dice que, tras aflorar emociones negativas muy fuertes, el individuo se ve llevado hacia emociones más neutras o incluso positivas.

Mientras la paciente experimenta fuertes emociones negativas, no escucha, de manera que es inútil querer mantener una conversación coherente. Mantener la calma, articulando las mínimas palabras posibles y acotando si es necesario las reacciones muy violentas mostrando una escucha activa. Cuando la paciente contrabalancee, esto es, vuelva a un estado emocional más neutro, entonces es cuando hay que intentar establecer un diálogo a través de la técnica de reconstrucción por objetivos, centrando la atención en las soluciones y no tanto en las causas que provocaron el problema.

En caso de expresión emocional extrema en la consulta o fuera de ella donde están esperando las demás pacientes, es conveniente procurar aislar a la paciente y a su familia en un espacio más íntimo que facilite la contención.

**AUXE01:** *“Se intenta calmar a la paciente, se le da un tiempo para que se desahogue, se le muestra apoyo y lo ideal sería disponer de una habitación o sala donde pudiese relajarse*

*para continuar después con la consulta si es que ha quedado algo por clarificar. El problema es que la sacamos a una sala de espera repleta de más pacientes, llamando la atención y creando situaciones complicadas.”*

**AUXE02:** *“Se le da tiempo para que se tranquilice, se le cita en otro momento. Normalmente, si viene acompañada por su pareja, esta intenta canalizar toda la información para posteriormente transmitírsela a la paciente.”*

**MOBST06:** *“Creo que ahí es donde tienes que informar al familiar en presencia de la paciente, pero repetírselo de manera clara, pausada y con mucho tacto para que el familiar se lo comente en un futuro porque en ese momento no está receptiva, no se va a enterar de nada y ya más adelante probablemente como habrá que recitarlo ya estará más sereno.”*

**MOBST08:** *“Le doy muy poca información y le doy otra cita. Le doy la información básica y le digo no te preocupes, esto es lo que hay, nos veremos otro día tranquilamente, piensa en casa, apunta las dudas que tengas y las preguntas que nos tengas que hacer nos las haces otro día. Se zanja porque entonces no se avanza.”*

**MOBST10:** *“Si veo que está muy nerviosa, le pido que salga de la consulta, que permanezca acompañada en todo momento de su pareja o de la persona que haya venido con ella, que se tome algo y que vuelva cuando se haya tranquilizado. Si viene sola que llame por teléfono a alguien de confianza. Hay veces que tanto la paciente como su pareja se ponen nerviosos, hay que tranquilizar a ambos y explicarles que siempre hay una salida, aunque su diagnóstico ya no permita una solución inmediata.”*

**MOBST13:** *“Yo me callo, me callo bajo la mirada y que ella se desahogue. Cualquier cosa que le digas la va a tomar por el mal sentido y no le va a servir de alivio así que la dejo que lllore, que descargue y que entonces sea ella la que se dirija a mí.”*

**MOBST14:** *“Yo suelo dejarlas que se desahoguen, paro la consulta. Ellas se ponen a llorar, intento hablar con ellas y si no puede ser, las miro y respeto su silencio, su duelo y cuando ya ha pasado un ratito y han hablado con sus familiares o con su pareja suelen responder.”*

**MAT03:** *“Primero, manteniendo yo la calma, después intentando contenerla de alguna forma. La dejaría que expresase sus emociones, tengo que facilitarle que las seque fuera.”*

**ENF01:** “Se le da el pañuelo y se le dice... tranquila hija, nos vemos dentro de dos semanas. No hay tiempo para nada más. A mí cuando se me ponen a llorar me quedo con ella, que lllore, la dejo llorar para que se desahogue, me siento mal cuando ellas están mal y tengo que irme a hacer otra cosa. Me crea malestar porque creo que no estoy haciendo bien mi trabajo.”

## 6.- Disponibilidad del profesional

Los profesionales se muestran disponibles en el supuesto de que una paciente o en su nombre un familiar acuda al hospital sin una cita previa, preguntando por ellos.

En cuanto a que las pacientes dispongan de un número de teléfono para localizarlos, hubo división de opiniones:

- ✚ En un centro público como el hospital, generalmente no proporcionan el número de teléfono. Entienden que hay que separar la vida personal de la laboral. El contacto se produce a través de la secretaria del servicio.
- ✚ En un centro privado, si ponen a disposición de la paciente, una vía más fácil para comunicarse (*e-mail*, *WhatsApp* e incluso un nº de teléfono), la relación es más recíproca.

**MOBST05:** “Dependiendo de para qué me buscan. Me ha pasado que después de terminar la consulta me ha venido alguien de este modo y suelen ser personas que abusan de la confianza que le hayas podido dar en un momento dado. No es porque les pase nada importante, a lo mejor se trata de una mujer embarazada que viene con su pareja diciendo que han mantenido relaciones y ella ha manchado un poquito o cosas así. En la privada sí que me pueden localizar llamando, no tengo problema de que me llame la clínica. Algunas pacientes tienen mi número, pero no me gusta porque después abusan y luego estás en casa y el tiempo que tienes que dedicarle a tu familia no puedes estar ahí con el *WhatsApp* todo el día...”

**MOBST07:** “Sí. Le doy mi teléfono y mi *e-mail* porque entiendo que son casos que a lo mejor ahora deciden que no quieren interrumpir el embarazo y esta tarde deciden que sí y esto les crea ansiedad. Pueden tomar su decisión cuando ellas quieran y entonces siempre se les dice que cuando tengan cualquier duda se presenten aquí que esto es un hospital de día. Lo mismo cuando deciden hacerse la prueba invasiva, que se presenten o me manden

*un WhatsApp o e-mail para crearle el episodio o cuando vayan a pedir la segunda opinión que me manden un e-mail con lo que le han dicho.”*

**MOBST08:** *“Si puedo atenderlas, lo haría, pero tendrían que preguntar por mí a través de la secretaria para saber antes que le pasa, de que se trata y entonces voy, no la voy a incluir en la actividad del día. Nadie tiene teléfonos nuestros, no me parece correcto. Nosotros no podemos dar el teléfono, pero pienso que debería haber algo en el hospital, para algunas circunstancias, no sé... una secretaria un departamento, no te digo teléfonos personales porque eso sería una locura, pero alguna vía ¿no?, los de reproducción lo han conseguido tienen para dudas y cosas urgentes. El problema es que como hay tan poca educación sanitaria eso sería una pérdida. Si el gobierno no lo hace ni las políticas de los hospitales lo hacen, no queda más remedio que sea el personal el que explique a los pacientes que es una urgencia y que no lo es y hasta qué punto un paciente puede exigir una asistencia o no, siempre se tienen en cuenta los derechos de los pacientes, pero nunca se leen los derechos de los profesionales y que la sanidad en España sea pública no quiere decir que se tenga derecho a todo en cualquier momento.”*

**MOBST10:** *“Intentaría ver qué es lo que quiere, le preguntaría para que me necesita y si veo que se trata de un caso que precisa valoración entonces le procuraría una cita. También dependería de donde me encontrase en ese momento porque si resulta que me pillan en un quirófano no podría atenderla. Teléfonos no tienen.”*

**MOBST11:** *“Lo atendería. En la asistencia privada algunos pacientes si disponen de mi teléfono, en la pública no.”*

**MOBST13:** *“La atendería dependiendo del motivo por el que viene a consultarme. Si se trata de algo que yo puedo solucionar, y es una cosa más o menos banal que no necesita ninguna exploración concreta ni ninguna prueba invasiva concreta pues si la atendería, por lo menos le preguntaría que le pasa, si está sangrando o si simplemente tiene una duda y quiere consultármela. En la privada disponen de un correo electrónico, en la pública no, en la pública pueden contactar conmigo a través de la secretaria o en la consulta, pero en este caso es más difícil que coincida.”*

**AUXE06:** *“Si por supuesto... de hecho muchas pacientes vuelven al otro día buscando a alguien de la consulta para aclarar alguna duda. Mi teléfono personal no, pero el de la consulta a la cual tienen que acudir en la próxima cita que tienen programada si lo doy. A*

*veces les digo que estoy aquí en el hospital trabajando, en el turno de mañana, pero el teléfono no se lo doy a nadie.”*

**MOBST17:** *“Si es algo muy grave o urgente si, sino no. Alguna vez si he dado el teléfono, en la privada tienes un vínculo con la paciente, va a buscarte a ti, entablas una relación más recíproca, aquí en el hospital no, como mucho facilitamos el número de la secretaria del servicio.”*

**MOBST19:** *“Sí, me interesaría por saber que quiere. Una vez di el teléfono y estuve recibiendo mensajes constantemente así que no me pasa más.”*

**ENF01:** *“Sí, siempre estoy disponible. Teléfono personal no... hay que separar tu vida laboral de la profesional. Cuando salgo de mi trabajo quiero desconectar.”*

**MAT02:** *“Disponibilidad, sí. Normalmente doy mi teléfono sin problema, como doy educación maternal doy mi teléfono para alguna duda.”*

## **7.- Intervención de enfermería en CMN**

La enfermera y la auxiliar de enfermería no deben comunicar la mala noticia, es una labor del médico responsable de la paciente.

Las competencias del personal de enfermería están estrechamente relacionadas con proporcionar apoyo y acompañamiento en situaciones adversas. Las pacientes se sienten más identificadas con estos profesionales y mantienen una distancia mayor con los facultativos. La enfermera resulta útil en la comunicación de una mala noticia, en tanto en cuanto dispone de información de primera mano sobre la salud de la paciente, las necesidades que tiene, sus preocupaciones y miedos, incluso de sus expectativas a corto plazo. Además, suelen percibir a las enfermeras y auxiliares como personas cercanas, comprensivas y que inspiran una gran confianza. en ocasiones, recurren a ellas, para que de manera más sencilla les informen sobre su proceso.

**AUXE01:** *“Las auxiliares al estar dentro de las consultas ayudando al facultativo hacemos mucha comunicación no verbal. Muchas veces sabemos con antelación la noticia que en*

*breve recibirá la paciente pues previamente preparamos las historias. Nuestra atención se basa en proporcionar apoyo, consuelo, mostrar empatía y facilitar información sobre las citas, las pruebas que hay que realizar, dónde tienen que acudir, etc.”*

**AUXE02:** *“Me parece que enfermería ejerce una labor excepcional. Somos los verdaderos proveedores de cuidados. Intervengo adaptando las palabras más técnicas de los médicos a un nivel más sencillo para que las pacientes puedan comprenderlo.”*

**AUXE04:** *“(…) Un papel bastante importante. Es un trabajo en equipo y la enfermera o auxiliar también tienen sus funciones. Yo por ejemplo termino conociendo a fondo las pacientes y me cuentan aspectos personales que no se lo cuentan al médico; conozco las expectativas que tienen porque las veo a menudo cada vez que vienen a un control. Me ven más accesible que al médico. También se trata de algo personal, no todos los profesionales se implican de igual forma con los pacientes.”*

**ENF01:** *“A la hora de dar la mala noticia, permanezco al lado de la paciente, apoyándola, tendiéndole la mano. Le doy unos pañuelos porque todas al final lloran. Intervengo más cuando se va a hacer una técnica, una analítica, una vía, prepararla para el ingreso... entonces sí intervengo porque las pacientes me preguntan.”*

**ENF02:** *“La enfermera no tiene que dar la mala noticia. La enfermera debe preguntarle al paciente qué le ha dicho el médico y a partir de ahí explicarle, porque muchos pacientes van buscando que tú le digas lo que ni el propio médico ha sido capaz de decirle, quieren que tú se lo digas con claridad; teniendo en cuenta que lo que han captado del médico es un 20%, entonces la enfermera puede reforzar, aclarar, pero nunca dar la mala noticia que es cosa del médico. Yo intervengo con el apoyo que le puedo dar al paciente tanto si estoy en la consulta como si estoy en la planta. Intento informar sobre los procesos que se pueden llevar a cabo cuando hay una interrupción del embarazo. Las técnicas que hay que realizar, dependiendo de qué noticia sea puedo explicar las opciones que hay. En definitiva, facilitarle aquello que está en mi mano. Cada vez que puedo hago educación sanitaria.”*

**ENF03:** *“Cuando ingresan en planta, ya vienen con la información dada y me vienen en catarsis. El proceso que hago con ella no es de un minuto, es un trabajo a lo largo de un turno completo estando con esa mujer, ver en qué fase está, si rechaza la noticia, si hay ira, rabia, si lo acepta o no. Cuando has trabajado un poco lo emocional, te vas a la información. Aparecen muchas dudas, ¿por qué me ha pasado a mí?, ¿qué hago después cuando nazca el bebé? Ahí se le da mucha información para que sepan lo que tienen que*

*hacer, si pueden enterrarlo o si no, el nombre del bebé que no se proyecte a otro, cómo afrontar la próxima gestación y cuándo es recomendable que busque la siguiente gestación. todo ese tipo de cosas, que no es necesario darlas en el primer momento. Primero, cómo llevar el duelo y la aceptación, pero después es necesario informar de esos otros aspectos. El dolor lo llevan muy mal porque es de tipo emocional más que corporal. La mujer que viene con contracciones y tiene un bebé vivo al final tiene su recompensa, pero en este caso no, hay un dolor que se duplica por el dolor emocional. A estas mujeres tú le das la información una vez y no es suficiente, no se enteran porque están en shock. Sobre el tema de ver al bebé muerto cuando nazca, es también un trabajo de fondo, no las puedes obligar, pero el ofrecerle verlo, no lo puedes hacer de primera hora sino a posteriori, y cuando se plantea en un principio es un no rotundo, un disparate, pero después de explicarlo, se van convenciendo. Se les entrega un folleto que contiene información sobre cómo afrontar el duelo.”*

**MAT01:** *“El personal de enfermería y las matronas estamos siempre en primera línea, ejerciendo el rol de cuidadores a la hora de atender a una mujer embarazada tras una mala noticia, salvo que se trate de una detección muy precoz como ocurre con el diagnóstico prenatal en cuyo caso, las matronas concretamente no intervenimos.”*

**MAT02:** *“Intervengo si veo que hay problemas de comunicación y que la paciente no se está enterando debido al lenguaje excesivamente técnico del facultativo. Clarifico lo que este ha querido transmitirle. Me muestro siempre cercano, tocando, manteniendo el contacto visual.”*

**MAT03:** *“Tiene que haber un enfoque productivo en el que la mujer esté informada de todo. Yo parto de la base que el control del embarazo debería ser seguido por una matrona, somos enfermeras especialistas en obstetricia y ginecología y podemos actuar ante patologías como la diabetes y la HTA. Enfermería es la más indicada para seguir las consultas, entre ellas la consulta de educación para la salud y de control del embarazo.*

*Los ginecólogos tienen sus propias competencias, tienen una labor más diagnóstica. En Andalucía, este papel de la matrona como figura principal ante un embarazo, lo ha perdido y es una carencia que cada día las mujeres están demandando más. Los embarazos, los partos están cada vez más medicalizados. Las matronas tratamos el día a día de la mujer, los síntomas físicos, pero también las inquietudes que ellas tienen. El hecho de que vayan a una consulta y sepan que el mes que viene pueden volver a hablar con la misma persona para resolver sus dudas, hablar de sus miedos, hace que haya una comunicación mucho*

más efectiva. Con las consultas del obstetra pasa todo lo contrario, en cada cita se encuentran a un profesional distinto por lo que no llegan a establecer una relación de confianza. Lo físico es importante pero cada día le doy más importancia y tiendo a trabajar más con la mujer la esfera emocional y psicológica pues son necesarios para después entender el modo en que viven el parto, la crianza de los hijos y por supuesto en situaciones adversas para entender cómo afrontan la pérdida de un embarazo, la frustración de no poder ser madres. A una mujer a la que le estás dando una mala noticia y su entorno psicosocial no es adecuado, necesitará un tipo de ayuda especial. Esa hipotética consulta con la matrona, mes a mes para seguir el embarazo, permitiría a esta conocer todo al detalle y así poder ofrecer una atención a medida. La continuidad es importante.”

**MAT04:** “Las matronas apenas intervenimos en los casos en los que la mujer viene con una metrorragia, y tras hacerle una ecografía se le diagnostica un aborto o en el control de embarazo con el tema de malformaciones. Las exploraciones ecográficas las hace el ginecólogo ayudado por una auxiliar de enfermería. Nosotros a veces le ponemos el monitor a las pacientes por orden del facultativo y charlamos un rato con ellas, pero nada más. Muchas veces el matrn detecta algún problema y se deriva al ginecólogo. No tenemos la potestad para decirle a la paciente directamente que tiene ese problema, tienes que esperar a que el médico lo diagnostique. Cuando hay una interrupción del embarazo sí estamos presentes y somos además los que hacemos el acompañamiento durante el periodo de dilatación, expulsión y tras el parto. Siempre se intenta que sea un parto lo más natural posible.”

“Las matronas estamos luchando por una consulta propia. En las pérdidas gestacionales tempranas prácticamente no intervenimos y parece como que se les da más importancia a las pérdidas tardías. Cuanto más grande es el feto parece que más dolorosa e importante es la pérdida y esto no tiene por qué ser así. El duelo sobreviene tanto en un caso como en otro y la mujer que lo sufre necesita igualmente apoyo. En la consulta podríamos hablar con las pacientes afectadas, hacerles un seguimiento, preguntarles cómo están, que tal llevan la pérdida, darle consejo reproductivo, evaluar cómo han afrontado la incorporación al trabajo, cómo son las relaciones con su pareja, si tienen más hijos, etc.”

Cuando se deriva a una paciente a salud mental o se piensan que tiene un trastorno psíquico y finalmente no va y la que si va es tratada como si estuviese pasando por un duelo normal cuando no lo es.

## 8.- Papel de la Familia en CMN

La familia generalmente supone un apoyo emocional importante y junto con el personal de enfermería ejerce el rol de cuidadora. Sin embargo, existen familias que ya sea por sobreprotección o justo por todo lo contrario, es decir, por desapego no contribuyen a mejorar la situación de preocupación y estrés de las mujeres afectadas. De las características, costumbres, creencias y valores de la familia va a depender en gran parte, el modo en que la paciente afronte su problema.

**AUXE02:** *“Mi experiencia con respecto a la familia es mala. Si viene acompañada por un familiar diferente a su pareja (madre, suegra...), estas no entienden que como a ellas no les ha ocurrido le pueda pasar a la embarazada. Aparte son personas mayores, que pertenecen a otra generación y han vivido el embarazo de una manera diferente a como se vive hoy en día y por tanto influyen negativamente en la mujer embarazada, porque la ponen nerviosa y esta acaba más preocupada. Lo ideal es dar la información a la embarazada y a su pareja. Hay muchas mujeres que deciden no contar con detalle su proceso a la familia. Son parejas que deciden llevarlo en privado, porque saben que si cuentan la mala noticia en su entorno van a recibir cosas negativas.”*

**AUXE05:** *“Es muy importante si sabemos sacar de ella lo que queremos, es decir, la familia puede ser una fuente de información muy valiosa, al mismo tiempo, cuando informamos a la paciente y por la gravedad del problema se va en shock como antes he dicho, la familia que también ha sido informada puede aclararle las dudas y servir de apoyo.”*

**MOBST01:** *“Hay de todo. Hay gente que aporta y hay gente que lo empeora todo con el alarmismo, el morbo, el nerviosismo... la mayoría no ayuda... la verdad.”*

**MOBST02:** *“Depende del tipo de familia que sea. Algunas veces se trata de familias muy protectoras y asumen la noticia creando un velo alrededor de la paciente para que no le llegue ningún tipo de información más allá de la que consideran necesaria y suficiente.”*

**MOBST05:** *“La persona que recibe una mala noticia se va de la consulta necesitando mucho apoyo. El apoyo que le puede brindar un desconocido o un profesional no puede alcanzar el mismo nivel que aquel que le puede proporcionar su hermana o su hija, abrazándola, acompañándola. muchas veces cuando vienen solas lo que se hace es recitar para que la próxima vez vengán acompañadas por algún familiar o persona de confianza,*

*se le encamina un poco pero no se le dice del todo hasta que no venga con alguien. Que se vayan solos, conduciendo un vehículo... puede resultar incluso peligroso.”*

**MOBST11:** *“La familia muchas veces constituye un apoyo emocional muy importante pero otras veces sobreprotegen en exceso y lo empeoran todo. Está la típica madre que dice... porque a mí me dijeron... a mí me hicieron... porque a la vecina de no sé quién le pasó tal o cual cosa... y en vez de apoyar a la pareja lo que hacen es crearle más dudas y más inseguridad, así que hay de todo.”*

**MOBST13:** *“Hay de todo. Te encuentras con familias que apoyan a la paciente y otras que hacen todo lo contrario, no asumen la noticia y lo que hacen es echar más leña al fuego. Yo suelo centrarme en la mujer embarazada y en su pareja, el padre debe sentirse parte fundamental del proceso.”*

**MOBST21:** *“En un tema como el embarazo en mi opinión debería estar solo la pareja. El acompañante debe ser una persona que sea capaz de en frío recibir la información porque la mujer como algo no vaya bien se bloquea y no se entera de nada. Esta persona puede explicárselo después.”*

**ENF02:** *“Depende de cada situación, si la familia es optimista y ve las cosas de forma positiva siempre esa persona lo va a llevar mejor que si tiene alrededor gente negativa centrada en buscar culpables y no en el apoyo que deben dar. Dependiendo de cómo reaccione la familia, así reacciona muchas veces la persona afectada.”*

**ENF03:** *“Igual que es importante que los profesionales sepamos gestionar la situación, también son importantes las personas que están directamente relacionadas con la paciente. Viven el proceso con ella. La parte negativa es que muchas madres o abuelas, al querer evitar el sufrimiento de su hija o nieta, llegan a la casa y quitan todo lo que recuerde al bebé fallecido o que no ha nacido y esto no es aconsejable. Tenemos que explicar a la familia que para la persona afectada lo sucedido es equiparable a un sentimiento de irrealidad. Esa mujer debe llegar a su casa, quitar trapo a trapo y llorar con cada uno, para asumir lo que le ha pasado. La familia intenta sobreprotegerla con estos actos. Como no nos gusta este tema y la mujer lo está pasando mal, le dice por ejemplo la hermana: ya tendrás otro, pero a esa mujer lo que le preocupa es ese que estaba gestando, no otro que tendrá en un futuro. Pasan meses y meses sin haber trabajado el duelo.”*

## 9.- Influencia de los aspectos socioculturales en CMN

Teniendo en cuenta que los profesionales atienden en el hospital a una población foránea considerable, **las características socioculturales influyen cada vez más en la CMN.**

Desde cómo se reciben (conducta no verbal) hasta el modo en afrontarlas. La barrera idiomática dificulta la comunicación haciéndola más impersonal, menos cálida. Las pérdidas gestacionales, el duelo, la muerte en sí, tiene un significado, un valor distinto en función del contexto cultural en el que tiene lugar.

**MAT01:** “(...) Si, claro que sí. Para empezar el lenguaje cuando es distinto supone una barrera importante, además hay gestos, lenguaje no verbal que es distinto de unas culturas a otras. Hay personas que rechazan el contacto según su cultura, nosotros somos muy de piel con piel.”

**MAT02:** “Hay un componente cultural muy grande, la primera vez que tuve un caso cogí al niño, lo vestí, lo preparé, se lo llevé a los padres y todo el mundo se sorprendió de la manera que actué. Pero a lo largo del tiempo ha habido mucho cambio desde la primera vez hasta ahora. Ahora sería absolutamente normal, hemos avanzado muchísimo. Choca mucho ofrecer al niño a los padres para que se despidan de él, le ofrecemos incluso que le hagan una fotografía, cogerlo, abrazarlo. El personal lo va aceptando, hay que dar pasos para conseguir llegar a ese punto de concienciación, ya que esas pautas son muy buenas para las mujeres en estos casos, aunque sigue haciendo falta formación.”

**MAT04:** “Los aspectos socioculturales afectan muchísimo a la comunicación, dependiendo de la cultura a la que pertenezca la mujer, la muerte se afronta de una manera u otra, además está el tema idiomático, muchas veces no nos podemos comunicar con muchas personas, podemos disponer de traductores, pero a veces no. Hasta los consentimientos informados para realizar algún tipo de reconocimiento, por ejemplo, un legado, vienen escritos en castellano y no tenemos copias adaptadas en otros idiomas. Me ha pasado con una paciente árabe que el marido ha dicho que yo no atiende a su mujer, sino que sea una compañera.”

**ENF03:** “Si influye... Las pacientes extranjeras en situaciones adversas se encierran más en sí mismas, no se comunican apenas, muestran más frialdad con respecto a las mujeres nacionales.”

**AUXE04:** *“Si influyen, hay culturas que no comparten con nosotros muchas costumbres. Basta pensar en cómo viven las desgracias la etnia gitana, hay formas totalmente diferentes de vivir la mala noticia.”*

**MOBST02:** *“Tenemos barreras idiomáticas sobre todo con la población china y árabe, esto te genera ansiedad. La solución es buscar un intérprete, ya sea un familiar, un amigo... necesitas que alguien te facilite la comunicación y puedas dar información.”*

**MOBST01:** *“Nosotros los españoles somos muy “sentidos”, estamos hartos de ver dramas, luego te sorprende otro tipo de culturas, los nórdicos por ejemplo que se lo toman de otra manera más fría. Los marroquíes exigen que sus mujeres sean atendidas también por mujeres. Un aborto no es lo mismo para una mujer española con un embarazo in vitro que en otra que tiene siete críos. Todo esto se nota y con los años vamos aprendiendo.”*

**MOBST03:** *“Cuando utilizas un idioma que no es el tuyo resulta más difícil porque captas peor las emociones también porque en distintas culturas se transmiten de forma diferente las emociones... un paciente musulmán no actúa igual que un católico, por tanto, es más dificultoso cuando hay mucha variedad.”*

**MOBST07:** *“Influyen muchísimo. Como lo que yo diga puede derivar en una interrupción del embarazo hay que saber que no todas las culturas lo conciben igual ni lo afrontan igual.”*

**MOBST06:** *“Hay veces que por la barrera idiomática es casi imposible comunicarse y bueno... esto hace también tomar otras vías como los gestos o los dibujos. Ha habido casos en los que le hemos tenido que ofrecer a determinadas pacientes, fotos en las que se pudieran identificar los rasgos que caracterizan físicamente a un síndrome de Down para que supieran a que nos estábamos refiriendo o cuando se ofrece el screening del primer trimestre hay muchas dificultades para que comprendan que es.”*

**MOBST14:** *“Influyen muchísimo, además del idioma que ya es complicado cada cultura tiene una concepción del embarazo, parto y puerperio totalmente diferente. Las árabes el hecho de lavarse después del parto no lo llevan muy bien porque tienen un tiempo de pureza... las mujeres chinas no dan el pecho al recién nacido hasta que no consideran que hay leche porque el calostro no es bueno... conceptos e imágenes en torno al parto y al embarazo que difieren de una cultura a otra. Una judía no quiere al hijo sucio porque es impuro y antes de cogerla ella, tiene que venir su sacerdote para limpiarlo...”*

**MOBST15:** “(...) influyen muchísimo, lo primero es que muchas veces te encuentras con una barrera idiomática importantísima que hay veces que dices... pero bueno ¿ahora qué? ¿Ahora cómo hacemos? puede que no tengas un traductor disponible... y luego claro... la manera de asimilar las malas noticias sobre todo las relacionadas con la muerte es muy diferente de una cultura a otra. Aquí somos muy dramáticos, en cambio, te encuentras con un británico y lo que quiere es que le hables claro y cuanto menos gente alrededor mejor y en España es al contrario, toda la familia unida. Alguna vez hemos tenido que recurrir a un servicio que tenemos de interpretación de veinticuatro horas, pero yo prefiero que sea alguien que esté en presencia física porque ya de por sí el trago es difícil como para hacerlo a través de un teléfono.”

## 10.- Influencia del sexo del emisor en CMN

Es evidente que **para ciertas culturas el sexo ejerce una influencia importante**. En la especialidad de ginecología y obstetricia se producen determinados conflictos cuando por razones culturales la paciente o algún familiar suyo, generalmente su pareja, exige que esta sea atendida única y exclusivamente por profesionales del mismo género. Satisfacer este tipo de demanda no siempre es posible.

En nuestro medio **el sexo sigue teniendo importancia** para una generación de mujeres de mayor edad acostumbrada a una relación clínica de tipo paternalista, en la que médico es el hombre y cuanto más edad tenga mucho mejor porque eso significa tener más experiencia. Por otro lado, está el pudor, mujeres que se sienten más relajadas y perciben que no se invade su intimidad, cuando son exploradas por otras mujeres, pero esto también es variable, dependiendo de múltiples factores (preferencias personales, experiencias previas, etc.). Por último, no es una condición *sine qua non* que el profesional que comunica sea mujer y sea madre al mismo tiempo para poder empatizar con la paciente.

Respecto a la comunicación, por tanto, el género no influye, se da más importancia a la **seguridad del profesional a la hora de dar la información y sobre todo al modo en que es transmitida**.

**AUXE01:** *“Creo que sí, en las consultas de ginecología y de obstetricia, las pacientes se sienten más cómodas en las exploraciones y más comprendidas a la hora de hablar sobre sexo, dolor, con una mujer simplemente por eso, por ser mujer. Esto está cambiando, pero todavía sigue pasando.”*

**AUXE02:** *“Yo creo que no tiene nada que ver. Todavía está la cultura antigua que la mujer valora más a un médico cuando es hombre: el médico es el doctor y la mujer es la enfermera o la muchacha.”*

**MOBST04:** *“Pues sí, pero no por nosotros los profesionales sino por ellas. Ante una exploración o revisión creo que están más a gusto con una mujer, tienen menos pudor por ejemplo para hablar de la sexualidad... les da mucho menos vergüenza. Los hombres tienen que romper una barrera mayor. Sin embargo, cuando son cosas más graves buscan a hombres en general. Percibo que el hombre tiene para ellas como más autoridad que proviene de cierto machismo social que todavía perdura. Me pasa a menudo que cuando estoy con un enfermero en la consulta, la paciente se dirige a él pensando que es el médico y yo la enfermera.”*

**MOBST10:** *“Para determinados grupos culturales sí influye, pero para el profesional esto ha de ser indiferente y no deberíamos de tolerar para nada que entráramos en esa dinámica, profesionales somos tanto hombres como mujeres y no estoy de acuerdo que haya que individualizar. Yo creo que depende más del profesional que de otra cosa, excepto en determinadas costumbres en las que las mujeres sí prefieren que sean personas de un sexo determinado, pero en general depende más del profesional.”*

**MOBST11:** *“Influye. Hay mujeres que se sienten más cómodas con un médico de su mismo sexo. Ellas te lo dicen... ¡qué bien que me ha tocado una mujer!... ¿tú tienes hijos? intentan empatizar más y piensan que tú por el mero hecho de ser también mujer y de ser madre la vas a entender mucho mejor.”*

**MOBST12:** *“Creo que es indiferente y en cuanto a la información que das somos profesionales y estamos igualmente capacitados. En mi caso no tengo ningún inconveniente en informar sobre ciertos temas y las mujeres lo preguntan y no se cortan, te exponen sus inquietudes relacionadas con la intimidad sin tabúes, esto depende más bien de la cultura y está cambiando.”*

**MOBST13:** “Yo creo que no influye al menos por parte del profesional pues veo a compañeros capaces de empatizar con las pacientes, igual o mucho más que nosotras mismas. Quizás si hay pacientes que se sienten más cómodas cuando son atendidas por otra mujer, especialmente en el momento de ser exploradas. Yo trabajo en la privada y es cierto que muchas pacientes eligen mi consulta por el simple hecho de ser mujer, eso es una cosa y otra es como ellas se sienten al ser atendidas. Pienso que si conectas con la persona que tienes delante da igual que sea hombre o mujer. Lo importante es ser empático, mostrar confianza, saber escuchar para que la paciente se abra y haya un feedback.”

**MOBST15:** “Sobre todo en nuestra especialidad sí. Las mujeres lo manifiestan: ¡qué bien que me ha tocado una ginecóloga! ... somos mujeres, nos ponemos más fácilmente en su piel, tenemos otro tacto, somos más delicadas, se pierde un poco la vergüenza... en cuanto a la calidad de la información, esto no influye, profesionales los hay buenos tanto hombres como mujeres. Es más importante el ambiente que se crea de confianza.”

**MOBST16:** “No creo que influya. Depende más de la información que tú des, de la pinta que tú tengas y de cómo transmitas la información.”

**MOBST17:** “Si influye. Las mujeres empatizamos más que los hombres porque nos pueden pasar las mismas cosas. Sabes cómo es el dolor que se siente en un parto o cuando tienes la regla. Pienso que en cuanto a seguridad la información que da un hombre inspira mayor confianza que la que puede proporcionar una mujer porque culturalmente siempre ha sido así.”

**MOBST18:** “Hay una parte importante de la sociedad que sigue prefiriendo claramente a una mujer para las exploraciones ginecológicas. A veces lo piden, cada vez menos. De credibilidad no se trata. Hay tanto hombres como mujeres que comunican muy bien.”

**MOBST19:** “A mí es verdad que a lo largo de la carrera me han preguntado muchas veces: ¿usted tiene hijos? porque le estás diciendo algo y ellas quieren saber si tú te has sentido alguna vez así o no. Nosotras todos los procesos que vamos a pasar siendo mujeres y si hemos tenido hijos son los mismos que van a pasar las pacientes que atendemos y en este sentido podemos comprendernos ente nosotras mejor... pero también es cierto que la figura del hombre como médico también ha inspirado siempre mucha credibilidad. También depende mucho de cómo tú le digas las cosas, la seguridad que muestres y el tacto que

tengas. Para ginecología si he oído: uf... me ha tocado un hombre, pero para las pacientes obstétricas que ya han pasado por un parto, han perdido la vergüenza y no reparan en ello.”

**MAT01:** “En ciertas culturas sí que afecta, en la nuestra no. Yo creo que a la mujer en si le es indiferente siempre y cuando la actitud del médico que le atiende es cercana y empática. En la cultura musulmana, el marido pide que sea una mujer quien atienda a su esposa y no sé hasta qué punto deberíamos acceder a eso. No se trata de hombre o mujer sino de un profesional. También creo que depende un poco de la edad, cuanto mayor más respeto se tiene. Que la persona que te atiende sea muy joven lo ven como que es una persona con poca experiencia, y da inseguridad.”

## **11.- Influencia Globalización/Tecnología en CMN.**

Se planteó como el estilo de vida que impera en la actualidad afecta a la comunicación y a la sanidad en general: **El avance de la tecnología, el auge de las telecomunicaciones e internet, la tendencia hacia la privatización de la salud, inmigración y derechos de la mujer.**

**MOBST01:** “Resulta estresante y un poco caótico trabajar con tantas culturas diferentes que utilizan idiomas distintos para los que no estamos preparados. Afecta a la comunicación y a la sanidad en general llevándolas a un terreno más impersonal. Hay una clara tendencia hacia la privatización de la salud y una manipulación constante de la información por parte de los medios de comunicación a los que tenemos fácil y rápido acceso a través de internet.”

**MOBST07:** “Yo creo que debería facilitar la comunicación. Con el auge de la tecnología debería haber un sistema por el cual la paciente se comunicará con el equipo médico a través de las redes y que pudiera asesorarla en cualquier momento. No en cualquier foro de internet donde solo escriben los que les ha ido mal... pues esto sí que les crea ansiedad. Poder plantear tus dudas online de manera fácil al equipo médico que te va a asistir quitaría un montón de ansiedad.”

**MOBST12:** “Depende cómo se mire. Habitualmente la persona que está enferma recurre al médico y se fía de este, si bien es cierto que viene con mucha información, es más... viene con sobrecarga de información incluso. Esta información puede provenir de una buena fuente o de una fuente equivocada. Conoce más del tema que el propio médico [ríe]. La

*influencia es positiva y negativa a la vez y supone un reto para nosotros los profesionales que ante tanta demanda por parte de pacientes y familiares debemos estar actualizados y preparados para poder manejar exitosamente estas situaciones.”*

**MOBST13:** *“De varias formas, por un lado, con las nuevas tecnologías que tenemos no aceptamos un resultado negativo, no aceptamos que algo vaya mal y no entendemos como no me puedo curar. En la sociedad en la que vivimos queremos las cosas al momento y nos hemos vuelto demasiado exigentes y por otro lado respecto al embarazo no aceptamos por ejemplo que una mujer pueda morir en pleno siglo XXI en un parto y si, si se mueren... y es que además por estadísticas se tienen que morir. Nos hemos vuelto muy exigentes, más celosos y menos tolerante con las decisiones médicas, con los tratamientos y sobre todo con los resultados.”*

**MOBST14:** *“Como todo tiene su doble cara, a pesar de los avances conseguidos por parte de la mujer en la sociedad en relación al embarazo el problema que existe en cuanto a la globalización y la comunicación es que muchas veces las pacientes no son conscientes del problema que tienen, se han vuelto extremadamente exigentes y creen que la sanidad ha llegado a un nivel en el que todo lo puede arreglar y no valoran el riesgo que verdaderamente tiene cada cosa. Tuvimos una paciente holandesa que se vino aquí con un gemelar que uno lo iban a interrumpir en semana veinte y rompió la bolsa allí en Holanda y se viene aquí a la Costa del Sol con la bolsa rota a bañarse a la playa... pues muy mal... era el momento de quedarse en su casa y pasar el embarazo allí, lo que pasa es que como cada vez relativizamos más las cosas se ha perdido el miedo y la conciencia de las cosas... entonces yo creo que esa es la cara B, estamos perdiéndole el respeto a muchas cosas y lo relativizamos todo.”*

**MOBST15:** *“Creo que se nos desvaloriza muchísimo, sobre todo cuando no es tu médico de toda la vida que es como tú Dios, sino que somos nosotros, yo creo que se nos quita mucha importancia a lo que decimos... es como decir: si venga si, este que me ha visto a mí una vez nada más, ¿este que va a saber? Hay una cosa que no transmite mucha confianza y es que por muchas veces que tú vengas es muy difícil que coincidas con el mismo profesional y eso quieras que no, aunque tú estés perfectamente informado y esté todo escrito en la historia, da mucha inseguridad a la paciente y es normal que piensen, yo en su lugar también lo pensaría: ¿se estará equivocando?, a ver si no se ha enterado de lo mío...”*

**MAT01:** “Como sanitaria me enfado con muchas cosas que leo. Es cierto que en la sanidad se cometen errores, pero la mayoría de las veces se exagera, todo es muy sensacionalista... los médicos me trataron muy mal, las matronas no hicieron nada... es todo muy tremendista. Nadie cuenta... gracias al equipo médico y a las matronas mi hijo se salvó... las familias afectadas buscan cualquier cosa a la que agarrarse para decir que fue una negligencia, se busca mucho el tema monetario y la medicina está a la defensiva.”

**MAT03:** “Vivimos en un mundo tan estresante que no nos permitimos a nosotros mismos ese tiempo que necesitamos. Nos tenemos que recuperar rápidamente, superarlo todo y pasar a otra cosa y esto hace que al final no elaboremos el duelo correctamente y tengamos periodos de crisis en los que vuelven a aparecer los fantasmas del pasado. El tabú que rodea a las pérdidas gestacionales hace que la gente no te pregunte cómo estás, con lo cual no puedes sacar fuera lo negativo, no puedes desahogarte y todo el dolor se queda dentro de uno mismo. La tecnología es importante, pero estamos perdiendo el contacto cara a cara, la comunicación no verbal está perdiendo importancia. Perdemos mucho tiempo en informatizar nuestro trabajo. Tienes un tiempo determinado para una consulta, que encima tienes que dejar muy bien registrada y pierdes el tiempo de estar con la persona comunicándote.”

**MAT04:** “Afecta bastante, ahora mismo vivimos en una sociedad que lo quiere todo ya, que lo quiere todo rápido, estamos mucho con la tecnología y estamos perdiendo las relaciones interpersonales. Ahora trabajas con teleconferencias, te comunicas por WhatsApp, ya se perdió el correo clásico con los e-mails, ahora hacemos los cursos online... todo esto son trabas para la comunicación cara a cara, estamos quitando la parte emocional de la comunicación.”

A partir de las observaciones realizadas y de las respuestas obtenidas, surgió la necesidad de reflexionar sobre la **posibilidad de una comunicación más humana en una sociedad cada vez más tecnológica.**

La sobrecarga burocrática y asistencial que deben asumir los profesionales, debido a la organización de la asistencia y a la dependencia cada vez mayor de la tecnología impide disponer de un tiempo mínimamente digno para prestar una atención más humana. El acto médico cada vez es más impersonal. Que esto no sea así depende de la actitud que tomen los propios profesionales.

**MOBST04:** “Nos pasamos el día escribiendo y recibiendo WhatsApp. Yo creo que tendríamos que hacer como con la mochila en el colegio, según entramos a la consulta ir dejando los móviles colgados en algún lugar. El ordenador nos ayuda mucho a la hora de consultar y registrar los datos, no tienes que redactar tanto, aunque también hace que encontremos formularios seriadados y lo que es peor aún, nos quita ese poco tiempo del que disponemos para mirar a la paciente a los ojos y charlar con ella tranquilamente. En un congreso donde un médico hablaba de habilidades sociales comentaba que él lo que hacía era ponerle la pantalla al paciente para que este pudiese comprobar que no se encontraba enviando e-mails o chateando y al parecer esto mejoraba la relación.”

**MOBST05:** “Esto hay que tenerlo muy presente, tenemos que utilizar la tecnología para avanzar, que sea todo más fácil, para hacer los diagnósticos, para estar informados o mejor comunicados entre nosotros, pero cuando tengo que estar con el paciente... fuera todo, aparto el portátil y te hablo mirándote a los ojos. Hay que usar las cosas a nuestro favor y no en nuestra contra.”

**AUXE05:** “La parte humana está olvidada, los valores se están perdiendo. Tenemos unos avances maravillosos, tanto es así que, si el desarrollo tecnológico continúa, llegaremos con el tiempo a recibir los diagnósticos por WhatsApp.”

**MOBST10:** “La tecnología a la hora de dar una mala noticia tiene que ser independiente del trato humano. Me negaría a dar una mala noticia a través de un e-mail o de un WhatsApp, no, no, eso tiene que hacerlo un profesional bien preparado y por supuesto hay que hacerlo cara a cara, mirando a los ojos.”

**MOBST11:** “Yo pienso que cada vez, aunque parece que hay más recursos para comunicarse hay menos comunicación, La gente está más centrada en los móviles, en los aparatos que en lo que realmente importa. Me da pena ver la sociedad hoy en día, una sociedad consumista y egoísta que piensa en sí misma y no tiene en cuenta a los demás. Se están perdiendo los valores, la ética, la humanidad y eso de comunicarse por una llamada o por el ordenador o mediante cientos de WhatsApp... Cada vez es más difícil, noto que la gente viene más desconfiada, es decir, a más información que las pacientes creen tener, más dudan de lo que tú les dices y lo cuestionan mucho todo de tal modo que a la hora de darles un diagnóstico o una mala noticia, la negación ahí es muchísimo peor porque creen que tú no tienes ni idea, lo que ellas han visto es lo que es y disponer de tanta tecnología entorpece más que facilita la relación médico-paciente y la comunicación...”

**MOBST12:** “Los que nos dedicamos a la medicina, tenemos un trato directo con las pacientes e intentamos hacerlo siempre de la mejor manera posible. La tecnología en ocasiones reduce la comunicación, como ejemplo tenemos el ordenador al que le dedicamos más tiempo que al empleado en la entrevista durante una consulta de control del embarazo. Según como recibas a la paciente nada más entrar por la puerta se crea el vínculo de buena atención, siempre intentamos establecer una buena relación, el problema es que disponemos de tiempos limitados para atender las consultas.”

**MOBST13:** “Si utilizamos bien los recursos si, el problema es que no compartimos adecuadamente el tiempo que empleamos haciendo uso de la tecnología con el tiempo que dedicamos en escuchar al paciente, en mirarle a los ojos, vamos a lo que vamos... a la analítica, a la ecografía, a firmar el consentimiento y a volar...”

**MOBST14:** “Hay estudios que dicen que la gente por WhatsApp o por Facebook es más sincera que hablando a la cara, así que como lo que nos cuesta es mirar a la paciente directamente a los ojos y decirle lo que hay, llegará el momento que lo hagamos a través de las redes virtuales. En el tema de la comunicación la tecnología hace que seamos más sinceros a través de ella. A muchas pacientes ya les llega los resultados de la citología por e-mail, igual que pagas los impuestos y haces la renta a través de internet. Cada vez estamos teniendo un mundo más despersonalizado y la parte humana se está perdiendo, los sentimientos se tienen menos en cuenta y en contra de lo que se piensa a priori la tecnología en vez de acercarnos nos está distanciando a pasos agigantados... ¿de qué te sirve la inmediatez que te brinda si al final estas solo delante de un ordenador? La mujer que está embarazada se hace cinco ecografías en un mes porque hay ansia de saber... quiere saber en todo momento y si lo puede conseguir pagando ochenta euros ¿Por qué no? El embarazo es seguido a la par en la sanidad pública y en la privada, repetimos analíticas, ecografías y pruebas de todo tipo sin tener en cuenta que, cuanto más gente influya en la comunicación, más distorsionado llega el mensaje a su destinatario. No es lo mismo que tú y yo estemos aquí hablando... que haya un grupo de diez personas cada una con una opinión distinta. Estamos cansados de repetir hasta la saciedad que no queremos duplicidad de datos y que se hagan las pruebas en un solo sitio. Se están perdiendo los valores humanos y en esto los profesionales también tenemos una parte de culpabilidad, somos cada vez más impersonales, miramos más tiempo a la pantalla del ordenador que a los ojos de la paciente, no sabemos trabajar sin un ecógrafo, con tanta burocracia hemos perdido muchas cosas.”

**MOBST15:** “Yo creo que sí... somos médicos y no podemos olvidar la parte humana, entonces por mucha tecnología somos médicos y la humanidad no se puede perder, principalmente porque los enfermos no son robots. Estoy muy en contra de la telemedicina, de dar información telefónica, porque no sabes con quien estás hablando. En muchos centros privados se envían los resultados de la citología por e-mail, te equivocas y se lo mandas a otra persona.”

**MOBST17:** “El ordenador por ejemplo es una barrera con el paciente. Tienes que estar más pendiente de rellenar todos los ítems del ordenador que de atender a la paciente. El contacto visual con el paciente y el trato verbal se reduce muchísimo.”

**ENF03:** “Es compatible la parte humana con la tecnología, pero no lo hacemos. Cuando antiguamente el médico y la enfermera no tenían tantos medios para atender al paciente, se sentaban con él, lo escuchaban. El médico bueno es aquel que te mira y sabe lo que tienes, ya no existen este tipo de médicos. El desarrollo tecnológico está muy bien y que avance es ideal porque iremos descubriendo y captando cosas a tiempo para que se puedan tratar, pero haciendo un uso razonable y equilibrado. Me llama la atención cuando se habla de humanizar la salud, porque me pregunto ¿a qué hemos llegado?... ¿a deshumanizarnos?... Pues sí, hemos llegado...”

**MAT02:** “(...) está influyendo de manera positiva porque ha hecho posible muchos cambios... Es tiempo de que las mujeres compartan su experiencia y demanden mayores cuidados. Se hacen muchas ecografías y las matronas no tocan a la paciente y eso es importante que no se pierda... la cercanía con la paciente, ya que con la tecnología se pierde el contacto, te resta tiempo para mirar al paciente a la cara e influye en la deshumanización de la salud. El contacto te da mucha más información.”

### 5.2.1.1. Árboles de palabras

Para ubicar el fenómeno de estudio, los resultados obtenidos han sido marcados en su contexto mostrando los siguientes árboles de palabras:

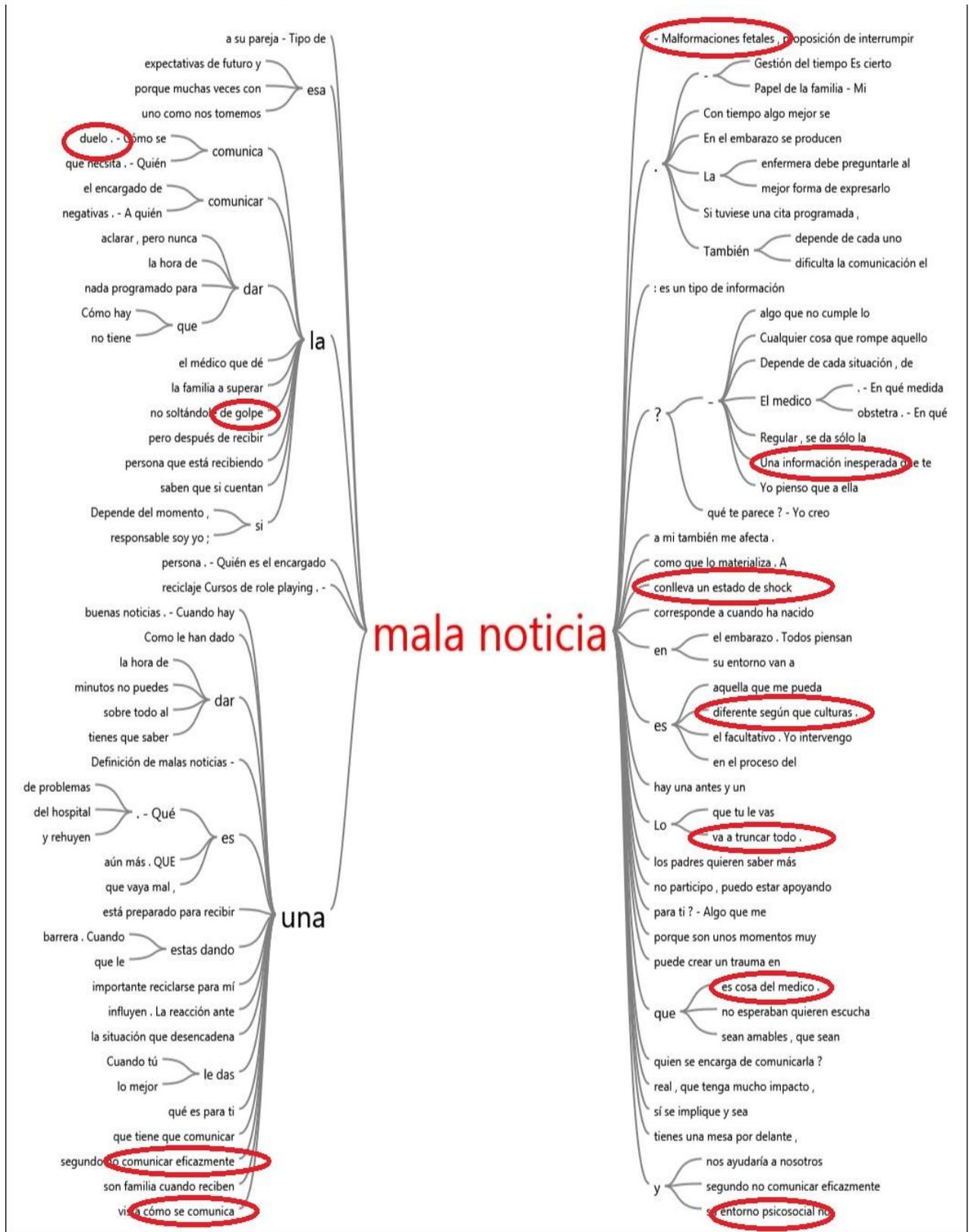


Figura 10. Árbol de palabras: mala noticia

En el árbol de palabras anterior (figura 10), se observa cómo el término “MALA NOTICIA” contiene parte de los hallazgos obtenidos: información inesperada, diferente según la cultura, quién la comunica, qué, cómo, qué efectos tiene en la persona que la recibe, etc.

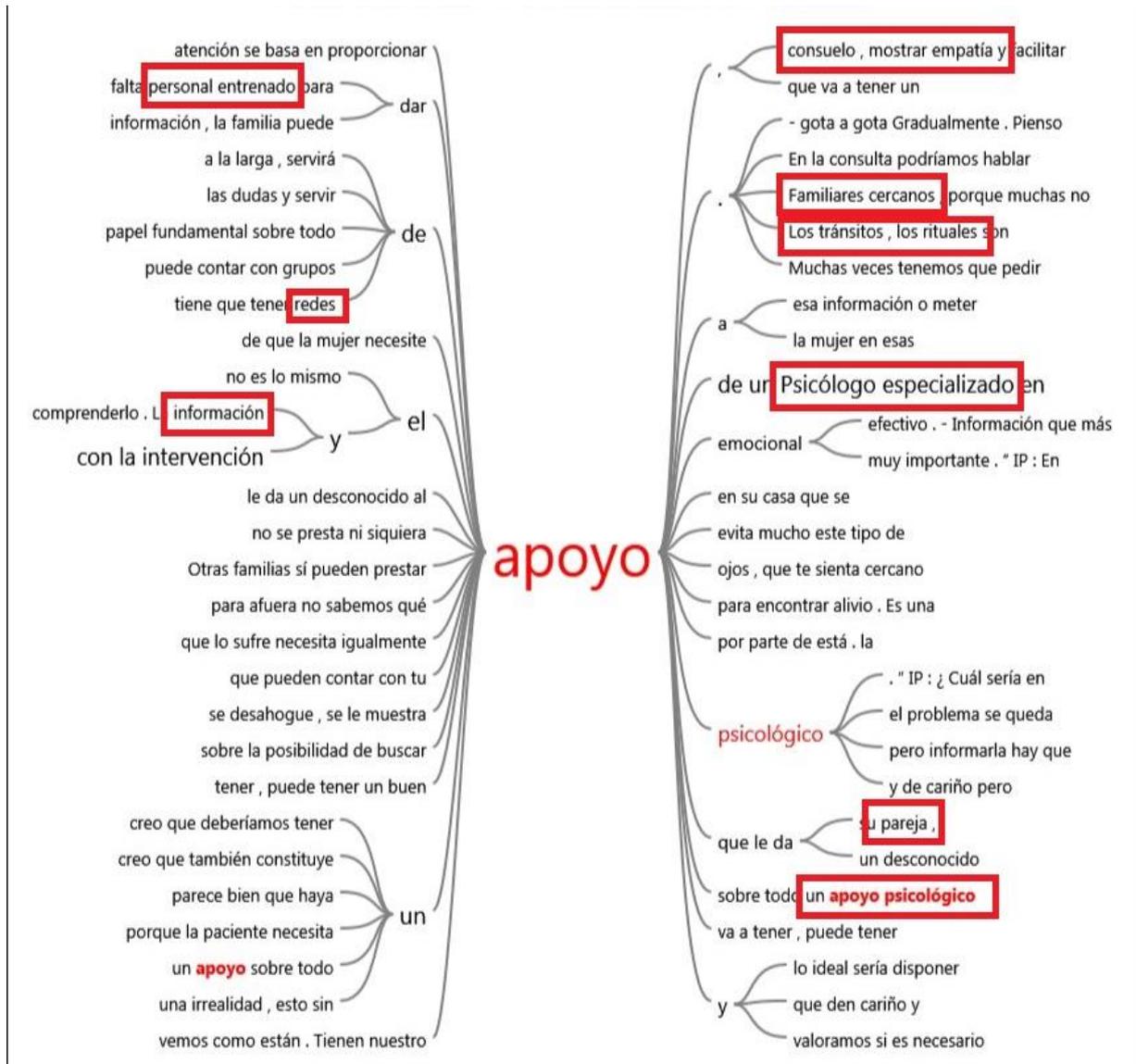


Figura 11. Árbol de palabras: apoyo

En este árbol de palabras se observa como el término “APOYO” justifica parte de los resultados obtenidos: La necesidad de recibir información y de encontrar consuelo y empatía en la pareja, familiares cercanos o redes sociales. La falta de personal entrenado o de un psicólogo especializado que proporcione las herramientas necesarias para encarar el problema, destacando la importancia de los tránsitos y rituales en el proceso de elaboración del duelo.

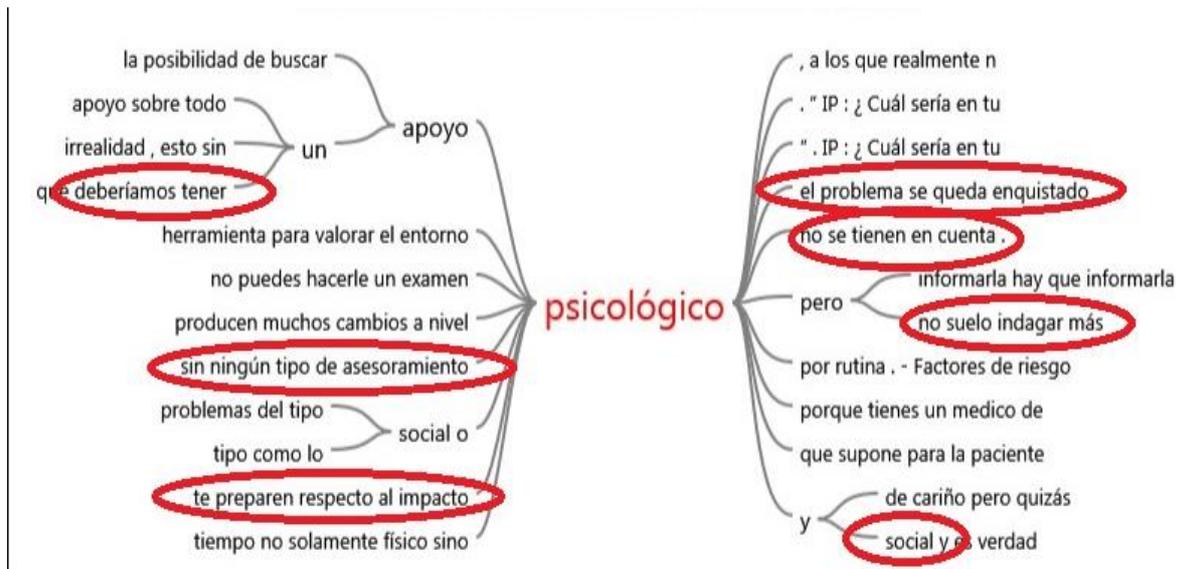


Figura 7. Árbol de palabras: psicológico

Este árbol es un extracto del anterior y está centrado en el apoyo “PSICOLÓGICO” y social. Los resultados muestran que no existe ningún tipo de asesoramiento que prepare a las personas afectadas respecto al impacto que produce la mala noticia, de manera que el problema puede quedar enquistado durante un largo periodo de tiempo. Los facultativos reconocen no tener en cuenta la esfera psicosocial durante las consultas, argumentando que en los casos en que existe un problema importante, se intuye fácilmente por la actitud que muestran las propias pacientes; estas además suelen manifestar verbalmente como se encuentran anímicamente. Sea como fuere no suelen indagar en ello alegando principalmente falta de tiempo debido a la sobrecarga asistencial.

En el siguiente árbol de palabras (Figura 13) sobre el término “TIEMPO” refuerza los hallazgos obtenidos: La limitación y presión del tiempo para la entrevista y el tiempo que las pacientes necesitan para asimilar la noticia.



Figura 13. Árbol de palabras: tiempo

### 5.2.1.2. Mapa de ramificado global

Los mapas ramificados se han utilizado como método de validación de resultados permitiendo identificar que el eje temático “Cómo dar Malas Noticias” es el que ocupa la mayor parte del contenido. En este bloque, destacan fundamentalmente aquellos aspectos relacionados con la transmisión de la información y las estrategias utilizadas para ello.

En cuanto al eje temático “Habilidades Comunicativas”, la formación y conocimientos del profesional junto con el perfil del emisor de malas noticias ocuparon gran parte del discurso, seguidos por la capacidad de los profesionales para responder a las emociones de las pacientes y el grado de dificultad para comunicar malas noticias.

En el eje temático sobre interacción entre profesional y paciente, lo que más llama la atención es que el apoyo psicosocial vuelve a aparecer como lo más discutido. También se observa el papel protagonista de las pacientes al debatirse ampliamente aspectos relacionados con la autonomía y la demanda de información por parte de estas.

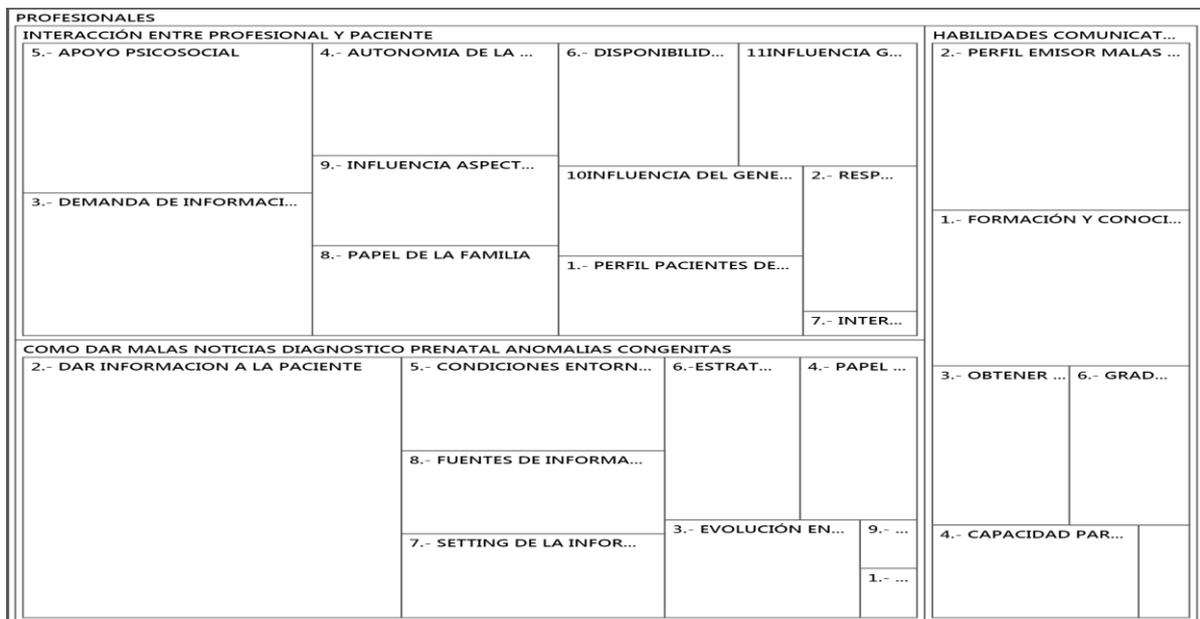


Figura 14. Nodos comparados por cantidad de elementos codificados (grupo de profesionales)

### 5.2.2. EJES TEMÁTICOS (PACIENTES Y GRUPOS FOCALES)

Por su parte, las categorías conceptuales de las que se partió para conocer las percepciones, representaciones e imaginarios sociales de las mujeres afectadas respecto al fenómeno de estudio, se engloban en los siguientes ejes temáticos:

#### A) COMUNICACIÓN DE LA MALA NOTICIA

#### B) PROCESO DE INTERRUPCIÓN DEL EMBARAZO

#### C) REPERCUSIONES DE LA MALA NOTICIA

A. Comunicación de la Mala Noticia	<ul style="list-style-type: none"><li>• Acogida</li><li>• Entorno</li><li>• Introducción a la mala noticia</li><li>• Cómo es recibida la mala noticia</li><li>• Posibilidades terapéuticas</li><li>• Tiempo de reflexión</li><li>• Representaciones sobre la maternidad</li></ul>
B. Proceso de Interrupción del Embarazo	<ul style="list-style-type: none"><li>• Toma de decisiones y motivos</li><li>• Experiencia durante el ingreso</li><li>• Necesidad de apoyo psico social</li><li>• Duelo</li></ul>
C. Repercusiones de la Mala Noticia	<ul style="list-style-type: none"><li>• Expectativas futuras</li><li>• Preferencias de género</li><li>• Mejoras</li></ul>

Tabla 17. Ejes temáticos y sus categorías (pacientes y grupos focales)

Fuente: Elaboración propia

Dentro de las distintas categorías se han enmarcado algunas de las evidencias más reiterativas o significativas de las diferentes entrevistas realizadas a las pacientes y del informe obtenido a través del grupo focal (Verbatim). En ellas no solo se ha querido destacar aquellas voces coincidentes, sino también las diferencias, que también forman parte de la realidad de las mujeres a las que hemos realizado la investigación. A continuación, en las siguientes páginas se podrá hacer lectura de las evidencias referidas anteriormente para luego pasar a la triangulación de la información teniendo en cuenta también el diario de campo y la percepción basal del investigador:

## **A. COMUNICACIÓN DE LA MALA NOTICIA:**

### **A.1. Acogida durante la interacción profesional - paciente**

- **Contextualizar el recibimiento de la paciente en la consulta para valorar el grado en que este es más o menos adecuado.**
- *Verbatim:*
- *Pac15: "El médico que me atendió se levantó a recibirme y se presentó por su nombre"*
- *Pac02: "La doctora al entrar me saludó muy amable y me dio su nombre, que no recuerdo..."*
- *GF02: "Cuando entré en la consulta la auxiliar me recibió en la puerta de la consulta y me acompañó hasta la mesa de exploración, me ayudó a desvestirme y me tomó la mano, me sentí acompañada"*
- *Pac04: "Al entrar yo sonreí y noté un recibimiento demasiado frío, apenas me miraba a la cara mientras me hablaba, pendiente mucho más del ordenador y de los informes"*

### **Acojida durante la interacción profesional – paciente:**

En general, las pacientes cuando reciben una mala noticia recuerdan al profesional que les atendió, sobre todo, se fija en sus gestos, en cómo fue recibida, pero olvidan su nombre. La actitud del profesional al entrar la paciente en la consulta, así como su comportamiento durante el desarrollo de la entrevista, influye sobre esta para su mayor o menor grado de recepción. Un profesional que recibe cálidamente, mira a los ojos, saluda amablemente, etc. hará que por parte de la paciente se

reciba la información con más comprensión y más confianza; por el contrario, un profesional que recibe a la paciente fríamente, producirá desconfianza e incomodidad el resto de la comunicación.

Mayoritariamente la paciente es recibida por el médico y enfermera o auxiliar y es esta última la que tiene un trato más cercano hacia ella, ofreciéndole ese apoyo y contacto que se espera. El médico por su lado ofrece confianza y seguridad, aunque a veces quizás algo de frialdad por las barreras existentes: ordenador, informes, etc.

Por tanto, se entiende que este primer contacto en la comunicación es una parte importante para que el paciente reciba la noticia que se le dé posteriormente con confianza y comprensión.

## A.2. Entorno

- **Percepción de la paciente sobre el lugar donde recibió la mala noticia**
- Verbatim:
- Pac13: *"Estábamos el médico, mi marido y yo, así que fue un lugar íntimo"*
- Pac01: *"Fue en una sala aparte, pero entraba y salía gente"*
- GF01: *"Cerraron la puerta para no tener interrupciones, eso me gustó."*
- Pac11: *"Estábamos en la consulta a puerta cerrada con lo que había intimidad"*
- Pac05: *"En ese momento el lugar me daba igual..."*
- Pac07: *"Yo creo que es más importante el factor humano que el lugar donde te den la noticia, mientras sea una consulta y no en un pasillo con gente alrededor..."*
- Pac09: *"En el primer sitio nos atendieron a puerta abierta porque hacía mucha calor y eso no nos gustó nada, pero después ya aquí en el hospital nos atendieron en una consulta cerrada y tuvimos intimidad"*

### **Entorno:**

Lo que más valoran las pacientes en cuanto al lugar donde han de recibir la noticia es que sea un lugar íntimo, cómodo y donde no haya interrupciones. En las

entrevistas realizadas, coinciden mayoritariamente en que recibieron la mala noticia en una sala aparte, a puerta cerrada, que suele ser la consulta, donde únicamente se encuentran ellas con su pareja y el equipo médico que ha realizado la exploración y por tanto es un lugar en el que se encuentran cómodas.

Siempre es posible mejorar aún más este entorno para el momento de dar la mala noticia, colocando una silla y sentándose a la altura de la paciente o de los familiares, por ejemplo, algo que suele hacer la auxiliar o enfermera.

### A.3. Introducción a la mala noticia

- **Conocer si hubo preparación antes de conocer la mala noticia**
- Verbatim:
- *Pac13: "Me dijo que había visto una cosita... empezó haciéndome el cuerpo..."*
- *Pac12: "En la primera ecografía de primeras no decían nada, me apretaba mucho con el aparato como buscando algo... y yo ya me extrañé"*
- *Pac11: "Me lo dijeron de golpe en la ecografía de las 12 semanas"*
- *Pac01: "Empezó a decirme que la cosa no venía bien, que veía algo fuera de lo normal. Estuvo diez minutos mirando la pantalla sin decirme nada y ya después me dijo que la cosa no iba bien pero que me mandaba al hospital porque allí el ecógrafo era mejor y había que confirmarlo"*
- *Pac06: "Me dijo que sentía darnos malas noticias pero que estaba viendo que algo no iba bien, antes había estado una hora mirándolo..."*
- *Pac09: "Fue poco a poco diciéndome lo que iba viendo, después llamaron a dos profesionales más para corroborar lo que veían"*

#### **Introducción a la mala noticia:**

En las entrevistas realizadas vemos cómo en el transcurso de una exploración rutinaria, el profesional suele dar la noticia cuando está completamente seguro de lo que ve en la ecografía. Para comunicar definitivamente un diagnóstico, generalmente necesita citar a la paciente en varias ocasiones, realizar más pruebas y contrastar información con otros colegas. En cualquier caso, la información se transmite poco a poco, apoyando a la vez a la paciente y haciéndole entender la situación a la que tendrán que enfrentarse a partir de ese momento.

#### A.4. Cómo es recibida la mala noticia

- **Lenguaje y comprensión de la mala noticia**
- Verbatim:
- Pac15: *"Fue muy técnico. Me dijo que tenía espina bífida, algo de T18, yo no sabía lo que era, no entendía nada. Cuando oí que mi niño no venía bien ya no oí nada más"*
- Pac14: *"Entendía más o menos lo que me dijeron, pero sobre todo cuando dijeron malformación..."*
- Pac12: *"En ese momento me quedé en shock y no entendía nada de lo que me explicaba"*
- Pac01: *"No entendía nada, después ya poco a poco fui buscando información por internet"*
- Pac06: *"Lo entendí todo, los médicos fueron muy cercanos y me hablaron muy bien, y sin querer decírmelo pero dándomelo a entender, me fui con la idea de que ya no había solución"*
- Pac07: *"La analítica la recibí de forma muy fría, por e-mail, después en la consulta ya me lo explicaron todo, primero desde una perspectiva más objetiva y al yo expresar mis dudas y miedos salió la parte más humana del médico contándome otros casos similares al mío que me sirvieron de apoyo"*
- Pac08: *"El lenguaje fue claro y si algo no lo entendía, lo preguntaba y me lo explicaban para que lo entendiese"*

#### **Cómo es recibida la mala noticia:**

El profesional da la información alternando lenguaje médico con otro menos técnico, haciendo que el mensaje sea lo más claro y conciso posible y sobre todo fácil de asimilar. Por otro lado, conceden el tiempo que sea necesario para resolver dudas, si bien es cierto que en ese momento la mayoría de las pacientes coinciden en que solo oyen que el embarazo no va bien y el resto de la conversación se diluye, se quedan en estado de shock y no se esperan toda esa información cuando sus expectativas eran recibir una información positiva. En ese momento, es la pareja o la persona que ejerce de acompañante quien recoge con más detalle la información, por eso es importante contar con la presencia de un familiar en esos momentos. Posteriormente en casa cuando empiezan a ser conscientes de la magnitud del problema, buscan más información en internet, y empiezan a barajar la posibilidad

de una segunda opinión para cerciorarse de lo que les dijeron. Lo importante es que el profesional adecúe su lenguaje al de la paciente para hacerlo más asequible, resuelva las dudas y tenga una actitud empática.

#### A.5. Posibilidades terapéuticas

- **Información de riesgos y complicaciones**
- Verbatim:
- *Pac13: "Me dieron los papeles donde venía todo explicado"*
- *Pac12: "Me explicaron todo el procedimiento que tendríamos que hacer, también sobre la amniocentesis pero pensé que mejor no, si el niño no venía bien no quería hacerla siquiera"*
- *Pac01: "Me informaron de todo siempre, también cuando me hice el screening para el riesgo de síndrome de down"*
- *Pac02: "Me explicaron todo el procedimiento y que el legrado que me tendrían que hacer era una intervención quirúrgica con sus riesgos"*
- *Pac06: "Me contaron todas las posibilidades que tenía, entre ellas la amniocentesis y los riesgos que se corrían"*
- *Pac07: "Me dieron un papel para que me leyera donde explicaban todos los riesgos"*
- *Pac08: "Me explicaron todo el proceso, pero yo lo tenía decidido"*

#### **Posibilidades terapéuticas:**

Una vez comunicada la noticia, el profesional pasa a dar información sobre las posibilidades terapéuticas que existen, para que la paciente pueda tomar finalmente una decisión. Es muy importante conocer cómo será el proceso y los riesgos que pueden presentarse. En las entrevistas realizadas muchas pacientes refirieron que la información sobre los riesgos de las pruebas a las que tuvieron que someterse les fueron dadas por escrito para que pudieran leerlo posteriormente en casa las veces que considerasen necesario, sin embargo, mostraron preferencia por recibir la información verbalmente.

Las pacientes indicaron que los profesionales mostraron su disponibilidad en caso de dudas o posibles complicaciones durante el proceso. También recibieron información sobre próximas citas o pautas a seguir.

## A.6. Impacto sobre el paciente

### •Dudas, miedos y preocupaciones de la paciente

#### • Verbatim:

- Pac15: "Por qué me ha tocado a mí? Si es una de cada 10.000 ¿por qué he tenido que ser yo? Me tocó la lotería pero a mal"
- Pac14: "Desde que me lo dijeron sólo quería que me lo quitaran ya"
- Pac04: "Me lo guardé todo para dentro sin saber qué hacer o qué decir y cuando llegué a casa exploté"
- Pac14: "Tengo miedo a volver a quedarme embarazada y que pase lo mismo otra vez, o si he hecho algo mal, no entiendo por qué me ha tenido que pasar a mí"
- Pac11: "Me quedé en shock, no sabía qué preguntar ni qué decir"
- Pac13: "Sólo pensaba que podía ser un error y se había equivocado. No entiendo por qué me ha pasado a mí, qué mala suerte"
- Pac12: "Me quedé más tranquila cuando el médico me dijo que no era culpa mía, eso me alivió, pero ya sólo pensaba en que me lo quiten, lo notaba moverse y era peor"
- Pac01: "Yo estaba en shock, no me lo podía creer y la enfermera en la sala me apoyó mucho"
- Pac02: "Pensé si había hecho algo mal, por hacer algún esfuerzo de más, también tuve una gastroenteritis...la ginecóloga me dijo que eso era una raya en el agua y me tocó a mí y eso me alivió"
- Pac07: "¿Por qué todo me tenía que pasar a mí? No podía llegar a entenderlo."
- Pac08: "Quise aferrarme a una ilusión y que el análisis había salido alterado por mi diabetes, pero no fue así"
- Pac07: "Pensé que la culpa era mía porque había estado fumando"
- Pac09: "Quizás podía ser hereditario porque tengo un hermano con síndrome de down"
- GF01: "¿Será que mi marido y yo somos incompatibles?"
- GF06: "¿Qué he hecho mal?, ¿Y ahora qué hago?, ¿Por qué a mí?"

### **Impacto sobre la paciente:**

La reacción emocional de la paciente tras recibir la mala noticia varía en función de sus expectativas previas, de su percepción y de lo que se había imaginado. Aun así, la mayoría coinciden con un sentimiento de culpa y tratan de buscar los motivos por los que han podido llegar a esa situación: El "por qué yo" y el "por qué a mí", son frases que se han oído reiteradamente tanto en las mujeres que participaron en el grupo focal como en el resto de participantes. Siempre necesitan una explicación y

justificación a lo sucedido creyendo que es algo que han hecho mal durante el embarazo.

Desde el momento en el que se comunica la mala noticia, la paciente entra en un estado de shock y ansiedad. Lo único que les pasa por la mente es qué habrán hecho mal, intentan saber la causa que les ha llevado ahí sobre todo para no repetirlo en un futuro embarazo. Ayuda mucho en esta situación el apoyo del profesional indicándole que no es culpa suya y que es una situación aleatoria.

Se puede ver cómo hay pacientes que reaccionan con ira, tristeza, negación, miedo y ansiedad. Cada persona se expresa como sabe y puede. El profesional en estos casos se muestra respetuoso con ellas. El apoyo de la enfermera mostrándose cercana, dando una palmada en el hombro o simplemente ofreciendo una mano, es un gran consuelo en estos momentos.

## A.7. Tiempo de reflexión

### •Segunda opinión. Verbatim:

- Pac09: "Al día siguiente de estar en el hospital me fui al ginecólogo privado y me dijo lo mismo. Fui para quedarme más tranquila, para ver que estaban en lo cierto y no había error"
- Pac15: "Fui después al médico privado y ya como estaba más tranquila entendí mejor todo lo que me habían dicho, además sólo esperaba que me dijese que se habían equivocado antes, pero no fue así"
- Pac03: "Necesitaba una segunda opinión para estar tranquila, para confirmar que todo había sido real. Incluso desde el hospital ya nos dijeron que si queríamos buscásemos una segunda opinión"

### •Fuentes de información. Verbatim:

- Pac09: "Busqué en internet si a alguien más le había pasado lo mismo que a mí, si alguien traía algún otro bebé con esas malformaciones en piernas y corazón y me quedé más tranquila porque no era la única"
- Pac10: "Cuando me dijeron que tenía un alto riesgo, además de al médico privado, consulté en internet para ver qué era la biopsia corial"
- Pac15: "Busqué todo en internet nada más llegar a casa porque en realidad en la consulta no me había enterado de nada y se ven las cosas allí muy borrosas, nunca había oído lo de la espina bífida"
- Pac13: "Miré en internet, pregunté a amigos, sobre todo a alguno que es también médico para quedarnos seguros que teníamos que interrumpir, que era la decisión correcta"
- Pac02: "Busqué en internet como todo el mundo, pero donde se cuentan verdades se cuentan mentiras"

### •Disponibilidad. Verbatim:

- Pac10: "Me dijeron que si tenía algún problema viniese por urgencias siempre"
- Pac15: "Me dijeron que acudiese cuando lo necesitase"
- Pac13: "La espera de los resultados se me hacía eterna y al ver que no me llamaban acudí al hospital sin cita, pensaba realmente que no me atenderían pero la doctora fue muy amable y tuvo total disponibilidad conmigo y me atendió"
- Pac01: "El médico de aquí y en el privado me dijeron lo mismo, que si tenía alguna duda o algún problema que acudiese por allí"

**Tiempo de reflexión:**

Es el periodo de tiempo que la paciente tiene para asimilar la situación en la que se encuentra y tomar una decisión que será determinante para el resto de su vida. Como se ha comentado antes, es habitual que las mujeres afectadas soliciten una segunda opinión y naveguen por internet con la intención de conseguir toda la información que pueda arrojar luz sobre su problema sin ser conscientes que esta información puede no ser rigurosa ni válida.

Cuando acuden a otro profesional para una segunda opinión la práctica totalidad de las entrevistadas, lo hacen para confirmar el diagnóstico, pero también con la esperanza de que haya podido tratarse de un error; que el médico haya podido equivocarse. El motivo es siempre confirmar lo que ya le han informado, pero además también les sirve como parte de la asimilación y entendimiento. En esta segunda opinión están más abiertos al diálogo y a las preguntas, tienen más dudas que han ido elaborando durante ese periodo de reflexión y por tanto tienen la opción de aclararlo.

Aunque a muchas mujeres Internet las confunde, porque entran en foros donde no hay información muy veraz, tratan de buscar el significado de las palabras que no hayan llegado a entender en la consulta y que no han preguntado al médico. También les sirve para ver qué hay muchas más mujeres en su situación o que han pasado por el mismo trance y por lo tanto no tienen que sentirse culpables.

## A.8. Representaciones e imaginarios sobre la maternidad

- Verbatim:
- Pac09: *"Me enseñaron la malformación que veían, todos los detalles y me sirvió para convencerme de la situación que estaba viviendo, aquello no era vida. Además después vi fotos de la malformación que me habían dicho por internet y qué significaba ese síndrome, cómo era..."*
- Pac10: *"Tengo mucha ilusión por ser madre y yo ya me veía con mi bebé en brazos, cuando me dijeron que venía mal ya solo podía pensar en que se truncó todo, no entendía cómo podía dejar de ser madre de golpe"*
- Pac15: *"Cuando vi en internet lo que era la espina bífida en fotos vi que era peor que lo que me había imaginado y se me quedó esa imagen en la mente, no podía tener un bebé así, eso no era vida."*
- Pac11: *"Desde que empezó a pasar todo esto sólo veíamos a bebés en la TV, embarazadas por todos lados, anuncios... Y eso nos hacía sentir peor. Veíamos niños que habían nacido y que todo estaba bien y parecía que éramos los únicos, que no le pasaba a nadie más."*
- Pac13: *"Pensé en mi bebé y que iba a ser una persona que iba a sufrir desde el minuto uno, no era que le faltara un riñón era algo mucho más grave, necesité imaginarlo para saber que la decisión de interrupción sería la correcta. La sociedad no entiende que una persona decida tener un hijo así"*
- Pac02: *"Sólo esperábamos que nos dijeran si era niño o niña, daba por hecho que mi bebé estaba bien, me imaginaba con él, y en cambio nos encontramos con esto..."*
- Pac07: *"Imaginarme a mi bebé con un pie mal y con esa serie de malformaciones me causaba mucha impresión, un bebé formándose en la barriga con todo eso..."*
- GFII03: *"Durante mucho tiempo me he sentido incomprendida, en nuestra cultura hay mucho reparo en hablar de estas pérdidas, mucha gente no entiende que aunque no naciera y no estuviese completamente formado, lo pueda llamar hijo..."*
- Pac03: *"Yo necesitaba verlo, llorarle, saber que había sido real, aunque ya no tuviera vida..."*

**Representaciones e imaginarios sobre la maternidad:**

La concepción del embarazo como un estado fisiológico y natural hace que los progenitores no acepten que algo pueda ir mal y por eso las mujeres que han interrumpido su embarazo por razones médicas viven generalmente el proceso como una irrealidad. A esta incompreensión se suma el sentimiento de fracaso por la pérdida sufrida.

Las mujeres que participaron en los grupos focales, tienen la particularidad de poder ofrecer una perspectiva más amplia, en el sentido de haber sufrido la pérdida hace mucho más tiempo y todas ellas coincidieron al reconocer el tabú que rodea estas muertes, el poco reconocimiento social que tienen.

La mujer que ha experimentado la maternidad, aunque solo haya sido durante unas cuantas semanas, tiene la necesidad de hablar sobre lo sucedido, de expresar sus sentimientos, sus pensamientos, sus dudas; ya no solo por los cambios que física y psíquicamente se producen en su cuerpo sino por la importancia de no romper drásticamente con ese vínculo emocional que había establecido con el que para ella es su bebé.

Aceptar la pérdida y superar el duelo pasa por despedirse de ese bebé, tomarlo en brazos y dejar atrás inútiles prejuicios. A muchas mujeres les preocupa la apariencia física que pueda tener, pues imaginaron a un ser completamente distinto.

## **B. PROCESO DE INTERRUPCIÓN DEL EMBARAZO:**

### **B.1. Toma de decisiones / Motivo de la Interrupción**

• **Se trata de valorar si la paciente ha participado activamente en la toma de decisiones y los motivos de la interrupción del embarazo**

• Verbatim:

• Pac06: *"He opinado sobre todo con mi tratamiento de la hipertensión"*

• Pac07: *"Me informaron de todo y tuve que tomar una decisión y esa decisión dependía de mí y de nadie más, eso es lo más duro que sabía que la que acababa realmente con el embarazo era yo, acababa con esa vida"*

• Pac10: *"Me preguntaban en todo momento si me parecía bien, qué prefería hacer, cómo lo veía"*

• Pac15: *"Tenía claro que no quería traer al mundo a un niño enfermo"*

• GF02: *"Después de hablar con el médico me di cuenta que la única salida era la interrupción, eso no era vida para un bebé"*

• GF06: *"Supe que tenía que interrumpir el embarazo porque la vida que podría tener si siguiese adelante mi bebé no iba a ser vida para él ni para nosotros"*

• Pac08: *"Tenía que interrumpir el embarazo porque aquello no era compatible con la vida"*

• GF03: *"Sabía que la decisión era solo mía, y sentía el peso de la responsabilidad de que era yo la que finalmente interrumpiría el embarazo, pero es que era lo mejor, tenía que ser así"*

• Pac11: *"Me informaron de todas las posibilidades y yo elegí no hacerme la amniocentesis e interrumpir el embarazo, estaba claro que tenía que hacerlo así porque de nada servía alargar más la espera"*

### **Toma de decisiones / Motivo de la interrupción:**

En la mayoría de los casos entrevistados la mujer participa activamente en la toma de decisiones. El profesional suele tener en cuenta las opiniones de las pacientes antes de ejecutar determinadas pruebas diagnósticas, aunque ante determinados casos las alternativas son limitadas y el proceso de interrupción del embarazo no siempre se ajusta a lo esperado. En cualquier caso, es la mujer la que tiene la última palabra. En determinados casos, el reconocimiento a la autonomía de la paciente, lejos de constituir un derecho supone un motivo más para que el sentimiento de culpabilidad se magnifique. Los profesionales proporcionan información acerca de las condiciones de salud en las que se encuentra el feto, y las consecuencias reales que tendría continuar con el embarazo.

Las participantes han reconocido que interrumpieron su embarazo porque pensaron que sus hijos no tendrían una vida digna. Todas las pacientes piensan que, aunque sea muy duro el proceso y la interrupción en sí por lo que conlleva a nivel sentimental es la mejor opción.

## B.2. Experiencia durante el ingreso

### •Expectativas VS Realidad

#### •Verbatim:

- Pac07: *"Me explicaron una cosa pero después fue diferente, yo no pensaba que fuese así: tuve que dar a luz en la misma habitación y me pareció muy chocante, creía que iría al paritorio, además pensaba que iba a ser algo rápido pero estuve todo el día entero..." "(...) pensaba que no sería un proceso tan doloroso y traumático"*
- Pac08: *"No pensaba que podía expulsar el feto ahí, sólo, en la habitación. No me lo esperaba para nada. Yo creía que tenía ganas de dar de vientre y en cambio empujé y ahí estaba el feto, nunca pensé que fuese así"*
- Pac15: *"Nunca pensé que podía pasar en la habitación y verme ahí sólo en la noche con el bebé colgando fue un shock, yo pensaba que nunca lo iba a ver"*

### •Satisfacción por la atención recibida

#### •Verbatim:

- Pac08: *"Las enfermeras de la planta me trataron muy bien, pero en el momento de expulsar el feto estaba sólo en la habitación, me sentí sólo"*
- Pac09: *"Las enfermeras en planta tuvieron un trato muy humano conmigo, me dijeron que en cualquier momento en el que necesitara alguna pastilla para el dolor que lo pidiera, y así hacía, fueron muy amables"*
- Pac14: *"Las enfermeras me trataron como si fuesen de la familia, un trato muy humano"*
- Pac02: *"La atención que me dieron en la planta me sorprendió para bien, fue un trato muy amable por parte de todo el equipo que había allí"*
- GF03: *"El trato de las enfermeras de la planta fue estupendo, nos trataron con muchísimo cariño y nos entendían"*

### **Experiencia durante el ingreso:**

Las pacientes se encuentran muy satisfechas con la atención recibida por el equipo médico durante el periodo que permanecieron ingresadas en planta. Destacan principalmente la labor de las enfermeras, por su empatía, paciencia y trato

humano. Muchas coinciden en que es lo mejor que se llevan de toda esta experiencia tan mala que han tenido que pasar.

Por otro lado, es algo bastante coincidente que la visión que tenían muchas de las mujeres sobre lo que iba a suceder durante la interrupción, no se correspondió finalmente con la realidad que vivieron. No esperaban que la interrupción fuese como un parto de un bebé a término sino algo diferente, no esperan ver al feto, no contaron con la posibilidad de expulsarlo en la cama de la habitación, en una cuña o en el inodoro. Tampoco sabían que el dolor que tenían que pasar fuese similar al que se experimenta durante las contracciones de un parto que se produce en condiciones normales. Se producen estados de shock al verse solas en la habitación con el feto expulsado. Todas agradecen el apoyo brindado por las enfermeras. Compartir habitación con otra paciente fue valorado negativamente. En esos momentos solo desean estar acompañadas por sus parejas o familiares más cercanos y vivir la experiencia con la mayor privacidad posible.

### B.3. Necesidad de apoyo psicosocial

#### • Apoyo Psicológico

##### • Verbatim

- *Pac06: "Un psicólogo es una ayuda importante, sobre todo sirve de desahogo, que te escuche. Yo me como mucho la cabeza y no exteriorizo mis sentimientos y lo llevo todo por dentro, un psicólogo me hubiese podido ayudar"*
- *Pac07: "Sería importante tener una persona que te dé unas pautas como un psicólogo, también pienso que sería bueno para el personal para que le indicara cómo hacer ciertos comentarios a las pacientes, además el psicólogo sabe lo que vas a necesitar para pasar ese duelo"*
- *Pac08: "La primera semana sí hubiese necesitado un psicólogo porque solo pensaba por qué me ha pasado a mí y estaba bastante angustiada"*
- *Pac09: "Creo que la ayuda de un psicólogo vendría bien para los dos, tanto para mí como para mi pareja, porque es un proceso muy duro y se necesita ayuda"*
- *Pac10: "Ahora mismo estoy en tratamiento psicológico y psiquiátrico, por mi cuenta. Creo que es completamente necesario para la recuperación, además no podía dormir"*
- *GF02: "Es necesario la ayuda psicológica para poder entender que lo que ha pasado no es por culpa nuestra y para guiarnos a seguir adelante"*

#### • Apoyo familia / Entorno Laboral

##### • Verbatim:

- *Pac08: "He tenido mucho apoyo con la familia, y ahora me he enterado que sucede mucho más esto por lo que me ha dicho la gente de mi alrededor de lo que pensaba"*
- *Pac09: "El trabajo me ha venido genial para desconectar, para no quedarme en casa en la cama comiéndome el coco, ha sido una vía de escape y me distraía"*
- *Pac10: "Mi pareja me dejó una semana después de perder al bebé con lo que no he tenido para nada apoyo por su parte, pero menos mal que ha estado ahí mi familia, sin ellos hubiese sido mucho más difícil"*
- *GF03: "Pedí el alta voluntaria en el trabajo porque necesitaba incorporarme, y me vino bien para tener otra cosa en mi cabeza"*

#### • Apoyo del profesional

##### • Verbatim:

- *Pac10: "Tuve un gran apoyo por parte de las enfermeras, me decían que llorase si lo necesitaba, han sido muy cariñosas y han tenido un trato muy humano. Me he sentido arropada"*
- *GF04: "Lo mejor fue las enfermeras en planta, fue un apoyo constante pendientes de mí todo el tiempo, sólo puedo tener palabras de agradecimiento por todos ellos"*
- *Pac05: "Gracias a las enfermeras pude llevar mucho mejor todo lo que había que pasar para expulsar el feto, estuvieron pendientes en todo momento de mí"*

**Necesidad de apoyo psicosocial:**

Las entrevistas realizadas ponen de manifiesto la necesidad de apoyo psicosocial. La paciente en este momento se encuentra fuera de su zona de confort por lo que el apoyo de su entorno también es sumamente importante para superar el trance. Todas las mujeres afectadas y especialmente las que han participado a través del grupo focal consideran necesario la intervención de un psicólogo como parte del proceso, dicha intervención debería abarcar desde que se comunica la mala noticia hasta varias semanas después de la interrupción. Alguna paciente reconoce haber acudido a la consulta privada de un psicólogo tras la interrupción para solicitar ayuda.

Muchas pacientes acuden a su familia o se aferran al entorno laboral para desconectar y olvidarse de lo vivido. En ocasiones la familia supone un gran apoyo, pero en otras por exceso de celo o por sobreprotección la ayuda que proporcionan es negativa sobre todo cuando adoptan una actitud victimista o en contra del sistema y reviven constantemente el problema. El entorno laboral es en todos los casos una vía de escape, hasta el punto que muchas deciden pedir el alta voluntaria al trabajo para desconectar y como terapia. La ayuda de los profesionales sanitarios en estos casos es muy importante sobre todo en el hospital, la ayuda de las enfermeras durante el ingreso hace que las pacientes sobrelleven el proceso de interrupción mucho mejor y tengan un apoyo muy fuerte.

## B.4. Duelo

- **Información del destino de los restos abortivos. Verbatim:**
  - Pac10: *"Tras expulsarlo empecé a pensar qué harían con el feto, hasta ese momento no había pensado en ello"*
  - GFII02: *"Cuando pasó todo, ya en casa, es cuando pensé en qué harían con mi bebé... antes en ningún momento pensé ni siquiera en ello"*
  - Pac04: *"Mi marido preguntó que a dónde iba a parar el feto y le dieron la información"*
- **Ofrecimiento/despedita del feto. Verbatim:**
  - Pac15: *"El duelo se vive igual en cualquier parte del mundo, hay que vivirlo como tal, ya que es una muerte, una pérdida muy grande y hay que pasar ese duelo"*
  - Pac14: *"Aún sigo mi duelo, psicológicamente no se olvida nunca"*
  - GFII01: *"Me ofrecieron pasar tiempo con el feto, tenía que hacer mi duelo me decían, pero yo en ese momento solo quería dejar de verlo, que me lo quitaran de ahí. Ahora pasadas semanas entiendo que debí haber vivido ese momento y llorarlo, ya que desde entonces no paro de llorar..."*
  - Pac01: *"Me dijeron si quería mantenerme en la habitación un tiempo con el feto, me dejaban el tiempo que quisiera con él. Realmente me sentía muy incómoda con el feto allí, creía que si lo veía más se me quedaría grabada esa imagen en la mente... Incluso me dijeron si quería hacerle una foto para recordar, pero no lo hice"*
  - GFII03: *"Me quedé con el feto en la habitación a solas con mi pareja y lo lloramos y abrazamos. Creo que hicimos bien, ya que así me siento en paz con lo que hice y con lo que pasó, lo pude llorar y abrazar... Mi pareja le hizo una foto"*
  - Pac04: *"Las enfermeras me dijeron que llorase si lo necesitaba, que no me aguantase nada y eso me ayudó a desahogarme"*
  - GFII06: *"Mi alrededor me decía que no era nada, que tampoco había llegado a ser un bebé, no entendían que para mí ya era mi bebé y había desaparecido"*

### **Duelo:**

No todas las personas lo viven igual, pero lo normal es que terminen aceptándolo y aprendiendo a vivir con ello, unas personas necesitan más tiempo que otras y por eso necesitan apoyo psicológico para terminar de superarlo y que no se convierta en un duelo patológico. El entorno social en el que se incluyen familiares y amigos intentan negar este duelo tan necesario con frases como “eres joven y tendrás más hijos” o “no te preocupes, no ha llegado a ser un bebé como tal”, pero realmente esto solo les hace a las pacientes sentirse incomprendidas y culpables porque parece que lo que les ha pasado es algo sin importancia, cuando para ellas es de importancia vital, han perdido una vida que era parte de ellas.

Las entrevistas realizadas ponen de manifiesto la importancia de elaborar correctamente este duelo para que no se convierta en un problema crónico. La mujer debe llorar, gritar, verbalizar sus pensamientos. Aunque aún no habían llegado a conocer a su bebé si habían establecido un vínculo especial con él.

Es importante que los progenitores pasen un tiempo con el feto a solas, lo abracen, lo toquen, lo lloren e incluso le tomen fotografías si así lo desean, para que ese ciclo quede cerrado y puedan comenzar de nuevo.

## **REPERCUSIONES DE LA MALA NOTICIA:**

### **C.1. Expectativas futuras**

- **Verbatim:**
- *Pac13: "Cuando nos animemos volveremos a intentarlo. Somos jóvenes y pienso que la lotería no toca dos veces, así que espero que no me toque de nuevo"*
- *Pac12: "Queremos tener otro bebé, tenemos muchas ganas, tenía una ilusión muy grande"*
- *Pac01: "Yo espero quedarme embarazada de nuevo pronto y sobre todo que venga sano... es lo que más deseo"*
- *Pac04: "Espero poder volver a quedarme embarazada y que todo vaya bien. Tengo muchas ganas y estoy empeñada en tener hijos"*
- *Pac06: "Yo espero volver a quedarme embarazada pronto porque tengo hasta todas las cositas compradas para el bebé, hasta el carrito"*

### **Expectativas futuras:**

Es coincidente y claro en la mayor parte de las pacientes entrevistadas: volver a quedarse embarazadas y que esta vez salga todo bien y se llegue a término con un bebé sano. La mayoría de las pacientes son positivas, aunque tienen muchas dudas y miedos de que les pueda volver a pasar lo mismo o no vuelvan a quedar embarazadas.

### **C.2. Preferencias de sexo**

- Verbatim:
- Pac13: *"Me es indiferente que me atienda un hombre o una mujer, pero creo que quizás por un lado una mujer podría sentir lo que estaba sintiendo yo y podría ponerse en mi lugar más fácilmente"*
- Pac02: *"No me importa que me atienda un hombre o una mujer, cualquiera de ellos puede ser un buen profesional"*
- Pac06: *"A lo largo de las ecografías me han atendido hombres y mujeres y todos me han atendido muy bien, pero la verdad es que yo me siento mejor con una mujer, más cómoda, quizás"*
- GF01: *"Cualquier profesional es bueno sea hombre o mujer, no me importa quién me atienda"*

### **Preferencias de sexo:**

En términos generales las mujeres que han participado, refieren sentirse más cómodas y comprendidas cuando el profesional que las atiende también es mujer ya que al ser de su mismo sexo creen que puede ponerse con más facilidad en su lugar. Por otro lado, valoran positivamente el trato recibido y la seguridad que el profesional demuestre al transmitirles la información.

### C.3. Mejoras

- **Satisfacción**

- Verbatim:

- Pac12: *"Lo mejor sin duda ha sido el trato de las enfermeras en planta, me dieron muchísimo apoyo y tuve con ellas ese apoyo psicológico en el momento del ingreso que tanto necesité. Gracias a ellas pude superarlo todo mejor"*
- Pac02: *"Estoy satisfecha en cuanto a información y al momento que me informaron de todo, y además con el trato de las enfermeras"*
- Pac06: *"El trato ha sido muy humano, sentía que las enfermeras se ponían en mi lugar y me trataban con mucho cariño"*
- GF06: *"Me gustó cuando me hicieron ver en todo momento que no era culpa mía y que no era la única que le pasaba esto"*
- GF04: *"Lo mejor es que estuve sólo en la habitación con mi marido, no era una habitación compartida. Pasar todo eso con alguien desconocido al lado hubiese sido muy duro"*

- **Qué hubiese cambiado**

- Verbatim:

- Pac13: *"Creo que deberían haberme dado una ayuda para convencerme que lo que estaba haciendo era la elección correcta. Por otro lado mejoraría el tiempo de espera, esa espera desde que va todo mal hasta que acaba con la expulsión se hace eterna"*
- GF04: *"Habría que mejorar que tuviésemos más citas para ecografías, alguna más entre la semana 12 y 20, a la 16 por ejemplo, para tener más control"*
- Pac12: *"Hubiese mejorado el tener un apoyo psicológico en el momento del ingreso"*
- Pac01: *"Cambiaría el tema de las ecografías ya que se pasan mucho tiempo callados sin explicar todo lo que están viendo... deberían ir explicándonos lo que van viendo y qué es lo normal y lo que no"*
- Pac04: *"Cambiaría el proceso de interrupción, lo haría mucho más rápido, que nos dieran una anestesia o algo y que no notáramos ni viéramos nada"*
- GF06: *"Creo que deberían hacer más ecografías para no tener que ir al médico privado"*
- GF04: *"Siempre debería estar la mujer sólo con su pareja en la habitación, que no fuese una habitación compartida, porque en ese momento lo último que te apetece es oír o ver a otra persona que no conoces de nada..."*

**Mejoras:**

En general las pacientes se encuentran muy satisfechas con el trato recibido por todos los profesionales, pero destacan especialmente al personal de enfermería, por su trato humano, su apoyo y su cercanía.

Por otro lado, muestran su acuerdo en que sería necesario aumentar el número de exploraciones ecográficas para un mayor control del embarazo, hacer el proceso de interrupción menos doloroso y que los profesionales proporcionen información completa y detallada sobre las condiciones en que puede producirse la expulsión del feto para evitar en la medida de lo posible pasar por esa experiencia a solas (no habían sido preparadas para ese momento ni sabían que pudiera producirse en cualquier momento).

Otra cuestión que consideran muy importante es que la mujer que ingresa para interrumpir el embarazo debería permanecer en una habitación a solas sin más compañía que la de su pareja o la de un familiar cercano.

5.2.2.1. Árboles de palabras

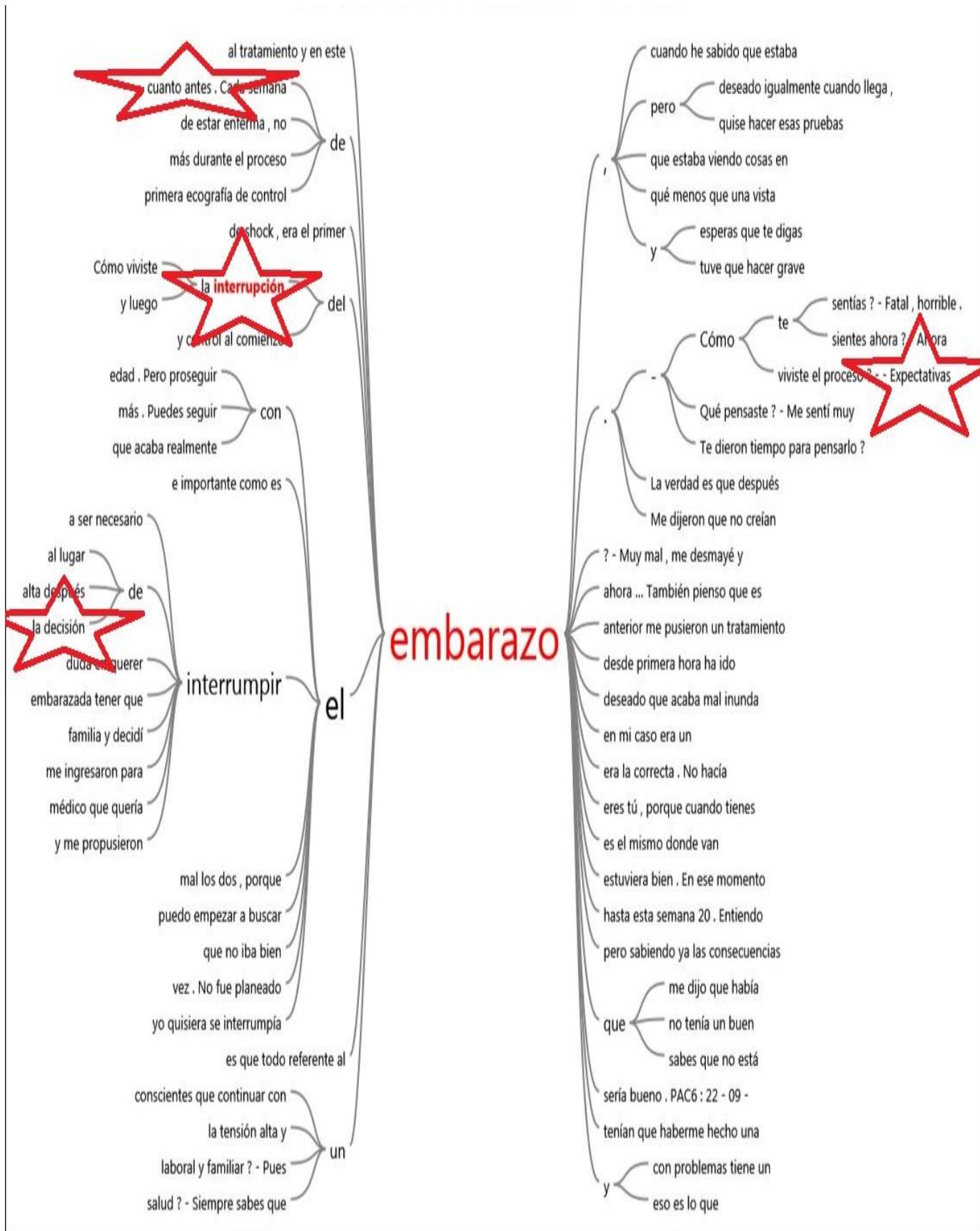


Figura 15. Árbol de palabras: embarazo

En el árbol de palabras anterior (figura 15), se observa cómo el término “EMBARAZO” apoya los resultados obtenidos: la interrupción del embarazo conlleva una difícil y dolorosa decisión porque rompe con todas las expectativas puestas en la maternidad; sin embargo, una vez que la mujer conoce el diagnóstico y ha tomado una decisión, quiere iniciar el proceso lo antes posible.



Figura 16. Árbol de palabras: miedo

Este árbol de palabras muestra que el término “MIEDO” contiene parte de los hallazgos obtenidos: por un lado, el temor a lo desconocido como tener que someterse a un procedimiento invasivo tipo amniocentesis, a sabiendas del riesgo que supone para el embarazo; o a un legado, por los riesgos que comporta un procedimiento quirúrgico, por otro lado, el miedo a no volver a quedarse embarazada y, por lo tanto, a no poder experimentar la maternidad de nuevo.

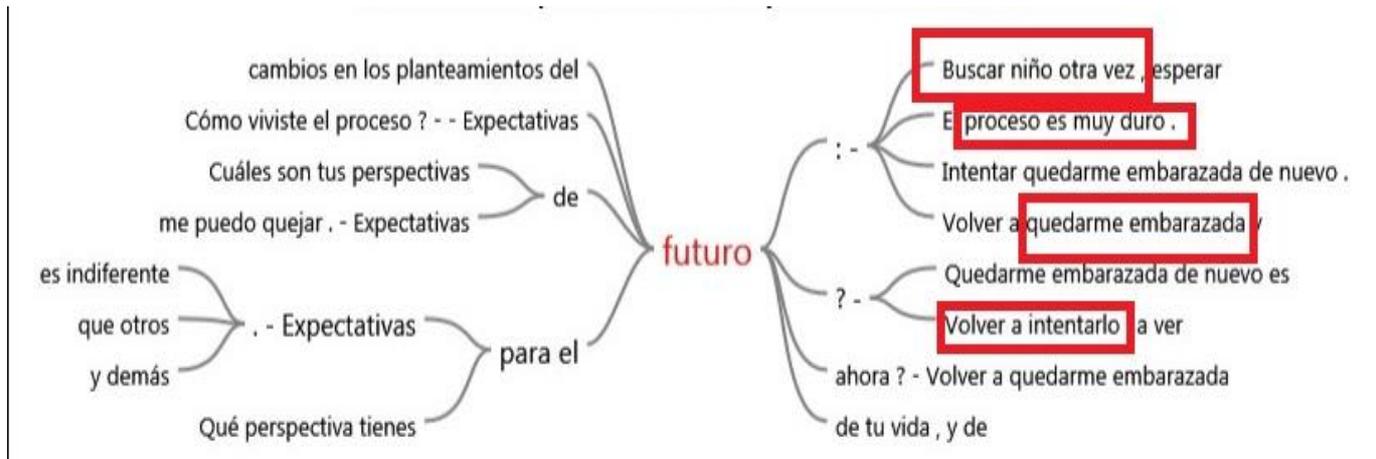


Figura 17. Árbol de palabras: futuro

En este caso, el término “FUTURO” pone de manifiesto las expectativas que comparten las mujeres estudiadas tras interrumpir el embarazo: a pesar de reconocer que se trata de un proceso muy duro, no desaparece la voluntad de intentarlo de nuevo, deseando quedar embarazadas cuanto antes.



Figura 18. Árbol de palabras: influye

El término "INFLUYE" es utilizado en un contexto en el que se debate si en la comunicación de malas noticias el género del emisor (hombre o mujer) tiene algún tipo de influencia en la relación que establece con el receptor que en este caso siempre va a ser una mujer (paciente embarazada): Hay una clara influencia cultural, las mujeres entre sí empatizan más.

Comunicación de malas noticias a mujeres embarazadas, relacionadas con el diagnóstico prenatal de anomalías congénitas fetales.

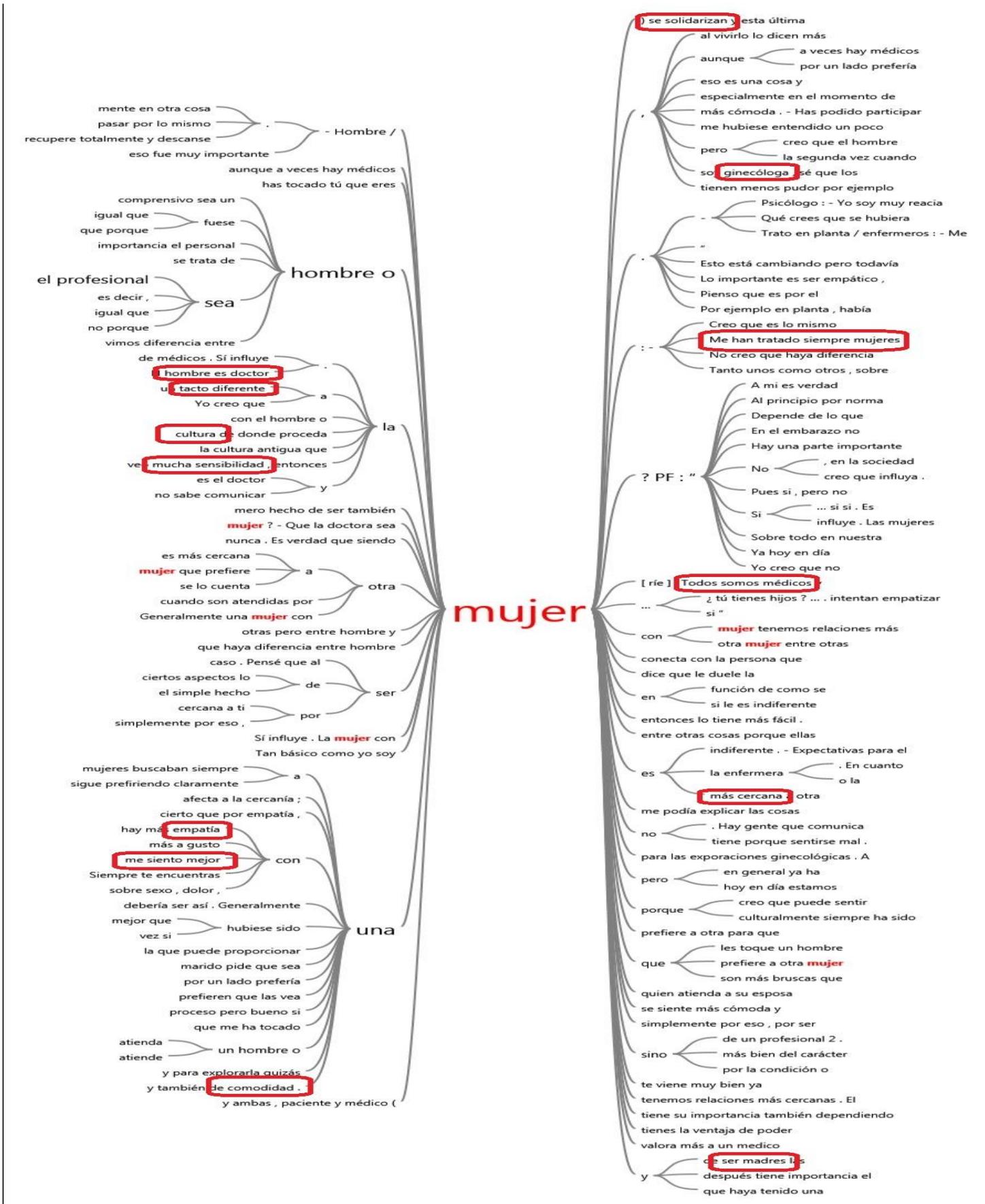


Figura 19. Árbol de palabras: mujer

El árbol de palabras anterior (figura 19), muestra que el término “MUJER” refuerza los resultados obtenidos: se hace referencia a la imagen que culturalmente identifica al hombre como doctor, pero las mujeres perciben más cercanas, más empáticas y sensibles a los profesionales de su mismo sexo con las que además se sienten mejor.

**5.2.2.2. Mapa de ramificado global**

- En el eje temático “Comunicación de la Mala Noticia”, las mujeres que participaron en el estudio ocuparon la mayor parte de sus discursos relatando el impacto que supuso para ellas y también dieron mucha importancia al tiempo que tuvieron para reflexionar y tomar la decisión de continuar o interrumpir el embarazo.
- En el eje temático sobre el proceso de interrupción del embarazo vuelve a aparecer como tema principal de debate la necesidad de apoyo psicosocial seguido de la experiencia durante el ingreso.
- En cuanto a las repercusiones de la mala noticia, los discursos versaron sobre las expectativas futuras, la influencia del sexo del emisor y las mejoras que deberían introducirse en el proceso desde el punto de vista de las propias mujeres afectadas.

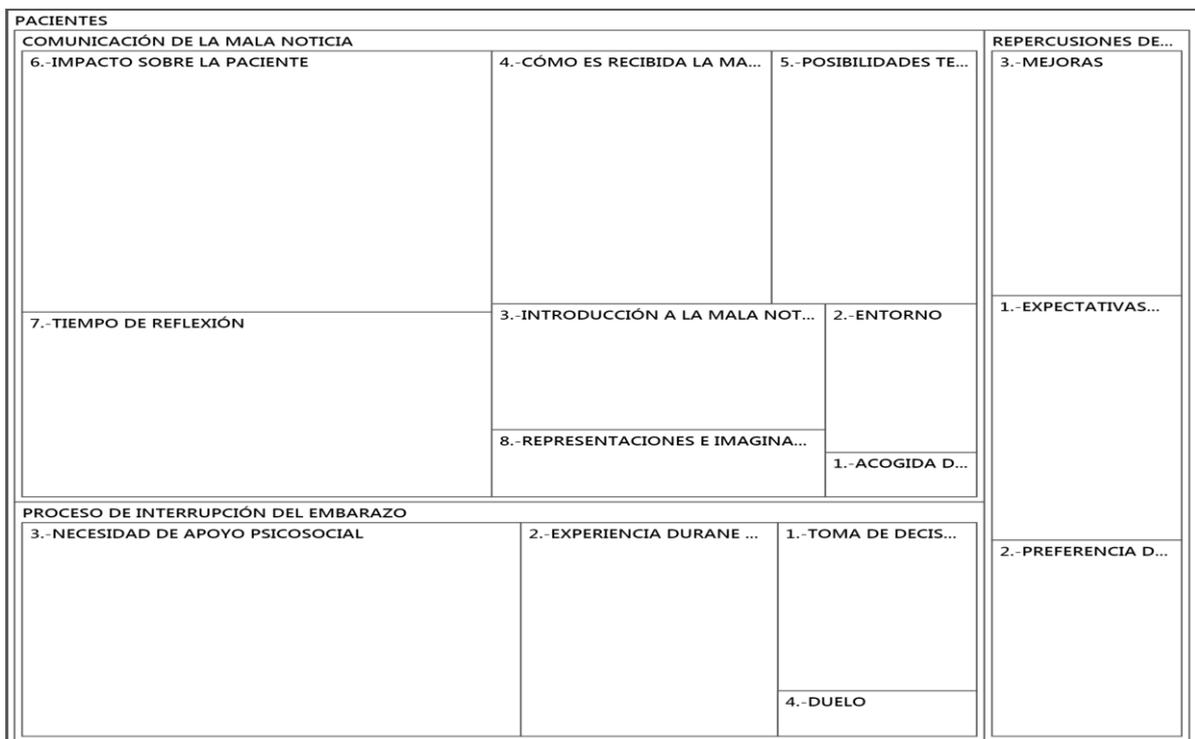


Figura 20. Nodos comparados por cantidad de elementos codificados (grupo de mujeres)

## 5.3. ANÁLISIS PARA LA COMPARACIÓN DE LOS GRUPOS

Al margen de los resultados expuestos en su conjunto, se encontraron diferencias y similitudes importantes entre el grupo formado por profesionales y el grupo formado por las mujeres afectadas.

Los diferentes métodos de análisis que se exponen a continuación permiten identificar las principales diferencias y similitudes.

### 5.3.1. Frecuencia de palabras

La siguiente tabla muestra la frecuencia de las principales palabras que utilizó el grupo constituido por los profesionales (Obstetras, enfermeras, auxiliares de enfermería y matronas).

Palabra	Longitu	Conteo	Porcentaje ponderado (%) ▽	Palabras similares
paciente	8	1285	2,52	paciente, pacientes
noticia	7	672	1,32	noticia, noticias
mala	4	584	1,15	mala, malas
información	11	371	0,73	información
mujer	5	337	0,66	mujer, mujeres
familia	7	288	0,57	familia, familias
comunicación	12	270	0,53	comunicación
tiempo	6	268	0,53	tiempo, tiempos
personas	8	226	0,44	persona, personas
consultas	9	193	0,38	consulta, consultas
embarazo	8	191	0,38	embarazo, embarazos
médicos	7	158	0,31	médico, médicos
problema	8	158	0,31	problema, problemas
comunicar	9	157	0,31	comunicar
profesional	11	152	0,30	profesional
informar	8	121	0,24	informar
hospital	8	110	0,22	hospital
proceso	7	110	0,22	proceso, procesos
ansiedad	8	108	0,21	ansiedad, ansiedades
situaciones	11	106	0,21	situaciones

Tabla 18. Frecuencia de palabras grupo de profesionales





la palabra “PACIENTE” ocupa la 1ª posición seguida de la palabra “NOTICIA”. Esta relación indica la influencia que, para ambos grupos, una palabra ejerce sobre la otra.

- Por otro lado, se hallaron palabras que de forma frecuente solo aparecieron en uno de los grupos.
- ✚ “APOYO”, “PSICÓLOGO”: Término que solo aparece frecuentemente en el grupo de las mujeres afectadas, lo cual indica que es un recurso importante para ellas, en el contexto de un diagnóstico prenatal de anomalía congénita fetal que deriva en una interrupción del embarazo.
- ✚ La palabra “COMUNICACIÓN” es empleada por los profesionales como una de las más frecuentes, sin embargo, no se emplea en el grupo de las mujeres. En este sentido, este resultado refuerza el hecho de que los profesionales conceden importancia al acto comunicativo.

### 5.3.2. Referencias codificadas por grupo

El análisis de las referencias codificadas por grupos que se muestran en las tablas que vienen a continuación nos permite identificar a qué tipo de contenidos dan mayor prioridad cada uno de los grupos:

El contenido del grupo de los profesionales giró principalmente en torno a la interacción con las pacientes.

- En el eje temático A: “Cómo dar malas noticias”, los profesionales registraron más referencias codificadas en la categoría referente a las estrategias de comunicación y resumen: gestión del tiempo y posibilidad de *feedback* o retroalimentación (89 referencias codificadas).

Nodos		Recurso	Referencias
Nombre			
PACIENTES		0	0
PROFESIONALES		0	0
COMO DAR MALAS NOTICIAS DIAGNOSTICO PRENATAL ANOMALIAS CONGENITAS		0	0
1.- DEFINICIÓN DE MALAS NOTICIAS		3	9
2.- DAR INFORMACION A LA PACIENTE		11	14
2.1.- QUIÉN COMUNUCA LA MALA NOTICIA		3	6
2.2.- A QUIÉN SE COMUNICA LA MALA NOTICIA		24	29
2.3.- TIPO DE MALAS NOTICIAS		23	28
2.4.- CÓMO SE COMUNICA LA MALA NOTICIA		23	51
2.5.- LENGUAJE UTILIZADO PARA CMN		24	67
3.- EVOLUCIÓN EN CMN		21	25
4.- PAPEL DE ENFERMERÍA d.p.v DEL MÉDICO		21	22
5.- CONDICIONES ENTORNO IDEAL PARA CMN		24	38
5.1.- GRADO DE CUMPLIMIENTO ENTORNO IDEAL		3	9
6.-ESTRATEGIA Y RESUMEN		24	89
6.1.- GESTIÓN DEL TIEMPO		0	0
6.2.- RETROALIMENTACION O FEEDBACK		0	0
7.- SETTING DE LA INFORMACIÓN		24	29
8.- FUENTES DE INFORMACION		24	31
9.- PROPUESTAS DE MEJORA EN LA CMN		3	10

Tabla 20. Referencias codificadas en el grupo de profesionales (Eje temático A)

En el eje temático B: “Habilidades comunicativas de los profesionales”, hubo mayor preocupación por debatir sobre la capacidad del profesional para explorar la esfera psicosocial (68 referencias codificadas) seguido de la formación y conocimientos de los profesionales sobre técnicas comunicativas, relación de ayuda, habilidades sociales, etc. (54 referencias codificadas)

HABILIDADES COMUNICATIVAS		0	0
1.- FORMACIÓN Y CONOCIMIENTOS DEL PROFESIONAL EN CMN		24	54
1.1.- ENTRENAMIENTO Y RECICLAJE COMUNICACION MALAS NOTICIAS		20	37
2.- PERFIL EMISOR MALAS NOTICIAS		23	26
2.1.- AUTOPERCEPCION DEL PROFESIONAL		24	58
3.- OBTENER PERMISO DE LA PACIENTE		24	32
4.- CAPACIDAD PARA EXPLORAR ESFERA PSICO-SOCIAL		21	68
5.- RESPONDER A LAS EMOCIONES DE LA PACIENTE		5	5
6.- GRADO DE DIFICULTAD PARA CMN		21	26

Tabla 21. Referencias codificadas en el grupo de profesionales (Eje temático B)

En el eje temático C: “Interacción entre profesional y paciente”, destaca el debate sobre la necesidad de ofrecer apoyo psicosocial a las mujeres afectadas (135 referencias codificadas) y de valorar en qué medida se reconoce la autonomía de las mismas (50 referencias codificadas).

☐	● INTERACCIÓN ENTRE PROFESIONAL Y PACIENTE	0	0
	● 1.- PERFIL PACIENTES DESDE EL PUNTO DE VISTA DE LOS PROFESIONALES	21	21
	● 10 INFLUENCIA DEL GENERO DEL EMISOR EN CMN	24	30
	● 11 INFLUENCIA GLOBALIZACION Y TECNOLOGÍA EN LA COMUNICACION	24	45
	● 2.- RESPUESTA EMOCIONAL DE LA PACIENTE	18	28
☐	● 3.- DEMANDA DE INFORMACIÓN	21	34
	● 3.1.- SEGUNDA OPINION	24	30
☐	● 4.- AUTONOMIA DE LA PACIENTE	24	50
	● 4.1.- INFLUENCIA DEL PROFESIONAL EN LA TOMA DE DECISIONES	6	6
☐	● 5.- APOYO PSICOSOCIAL	24	135
	● 5.1.- MANEJO SITUACIONES DIFÍCILES	23	28
	● 6.- DISPONIBILIDAD DEL PROFESIONAL	24	40
	● 7.- INTERVENCIÓN DE ENFERMERÍA EN CMN	3	24
	● 8.- PAPEL DE LA FAMILIA	24	32
	● 9.- INFLUENCIA ASPECTOS SOCIOCULTURALES	24	33

**Tabla 22. Referencias codificadas en el grupo de profesionales (Eje temático C)**

El contenido de los discursos de las mujeres giró principalmente en torno a la mala noticia y al proceso de interrupción del embarazo.

- En el eje temático “Comunicación de la mala noticia”, el impacto recibido a partir de la mala noticia fue lo más debatido (38 referencias codificadas).
- En el eje temático “Proceso de interrupción del embarazo”, los discursos de las mujeres afectadas corroboran la necesidad de apoyo psicosocial (35 referencias registradas).
- En el eje temático “Repercusiones de la mala noticia” lo que más preocupa a las mujeres afectadas son sus expectativas futuras (15 referencias registradas).

Nodos			
Nombre	Recursos	Referencias	
PACIENTES	0	0	
COMUNICACIÓN DE LA MALA NOTICIA	0	0	
1.-ACOGIDA DURANTE LA INTERACCIÓN PROFESIONAL-PACIENTE	2	2	
2.-ENTORNO	6	7	
3.-INTRODUCCIÓN A LA MALA NOTICIA	6	13	
4.-CÓMO ES RECIBIDA LA MALA NOTICIA	8	22	
5.-POSIBILIDADES TERAPÉUTICAS	6	16	
6.-IMPACTO SOBRE LA PACIENTE	9	38	
7.-TIEMPO DE REFLEXIÓN	7	27	
8.-REPRESENTACIONES E IMAGINARIOS SOBRE LA MATERNIDAD	3	7	
PROCESO DE INTERRUPCIÓN DEL EMBARAZO	0	0	
1.-TOMA DE DECISIONES Y MOTIVOS DE LA INTERRUPCIÓN	6	11	
2.-EXPERIENCIA DURANE EL INGRESO	8	18	
3.-NECESIDAD DE APOYO PSICOSOCIAL	9	35	
4.-DUELO	2	3	
REPERCUSIONES DE LA MALA NOTICIA	0	0	
1.-EXPECTATIVAS FUTURAS	8	15	
2.-PREFERENCIA DE GÉNERO	7	12	
3.-MEJORAS	9	15	

Tabla 23. Referencias codificadas en el grupo de mujeres

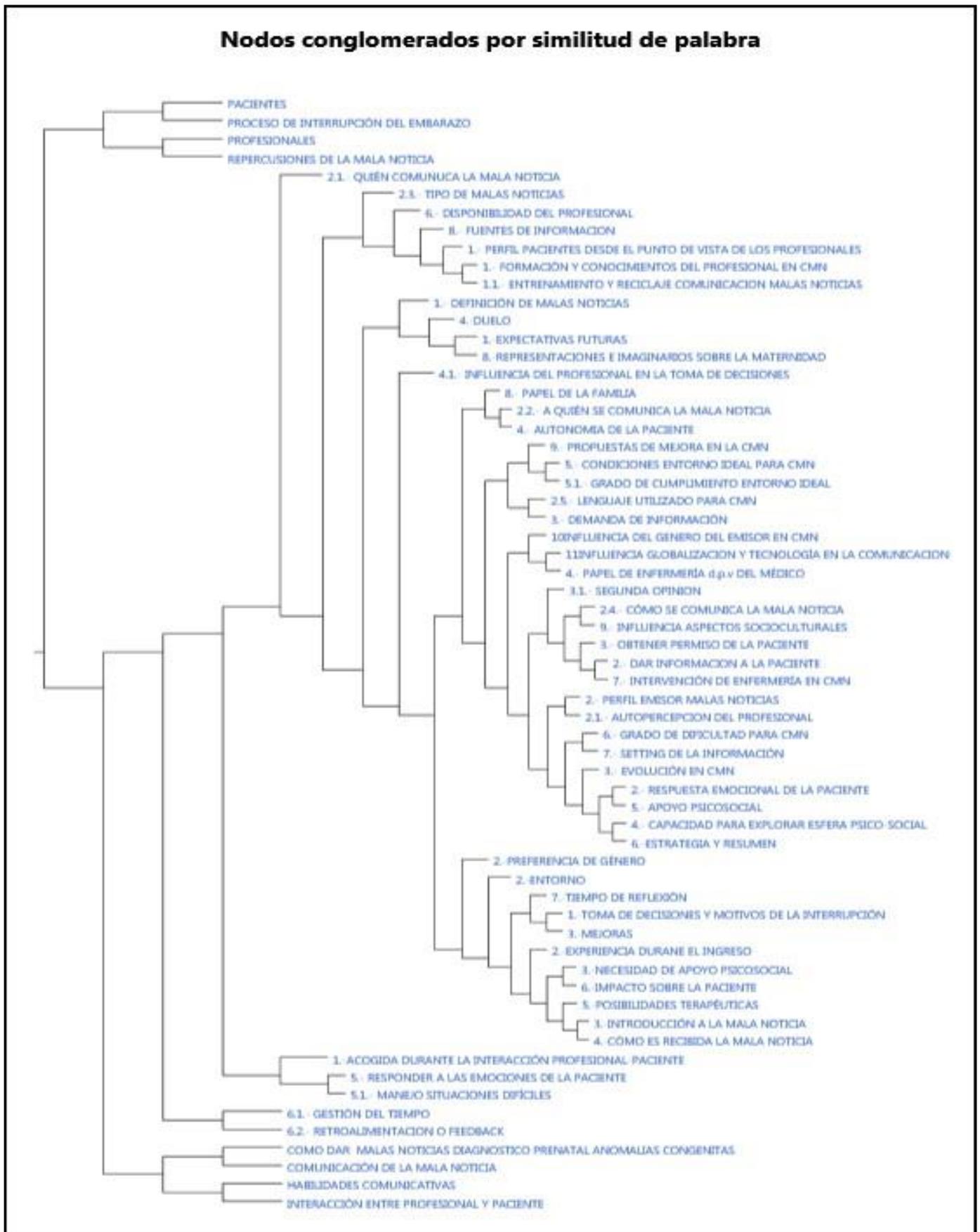


Figura 23. Conglomerado de nodos por similitud de palabras. Pacientes vs profesionales

# ***Discusión***

---

---



## 6.1. DISCUSIÓN

### 6.1.1. Objetivo general y objetivos específicos

**Objetivo General:** conocer y comprender cómo se produce la comunicación de malas noticias a mujeres embarazadas, relacionadas con el diagnóstico prenatal de anomalías congénitas fetales, en el hospital Costa del Sol de Marbella, Málaga.

**Objetivo Específico 1:** Conocer y analizar las *perspectivas e intervenciones* de los profesionales de la salud en situaciones de comunicación de un diagnóstico prenatal adverso, incluyendo las *estrategias y habilidades* para cubrir las necesidades de información y manejar las respuestas emocionales de las mujeres afectadas.

A tenor de los resultados obtenidos, la Comunicación de Malas Noticias, aunque constituye una práctica frecuente en el ámbito sanitario, supone un reto importante para los profesionales de la salud, creándose en ocasiones, situaciones especialmente dolorosas y difíciles de manejar (Finlay I., Dallimore D., 1991; Bascuñan, M., 2013).

La forma en que el médico transmite las malas noticias tiene consecuencias de gran importancia en el paciente, en él mismo y en la relación entre ambos:

- Afecta directamente a la comprensión del paciente respecto a la información que recibe y de la cual, dependen sus decisiones, su adaptación psicológica a las nuevas circunstancias, su participación en el proceso y sus ajustes futuros (Lloyd & Bor, 2009).
- El portador de malas noticias suele experimentar momentos de angustia y creciente ansiedad (Bascuñan, M., Roizblatt, A., 2007; García, F., 2006),

- sentimientos de responsabilidad y temor de ser juzgado negativamente. La suma de todo ello, puede provocar niveles importantes de estrés, que se incrementan cuando el profesional carece de recursos para manejar el disconfort generado o cuando las expectativas de curación se desvanecen.
- La comunicación es esencial para establecer la relación médico-paciente; implementarla de forma eficiente y confiable permite mejorar la calidad en la atención y más aún la seguridad para el paciente (Levinson, W., 1994).

La dificultad para comunicar malas noticias viene determinada por numerosos factores:

1.- Por la inseguridad y ansiedad percibida por los agentes comunicadores que, debido a una escasa formación en técnicas de comunicación y relación de ayuda, carecen de conocimientos y habilidades para valorar las necesidades de información de las personas afectadas y de motivar la participación activa de las mismas en la toma de decisiones.

La intuición o la experiencia no son suficientes en tanto en cuanto, la comunicación no es un don sino una habilidad que se puede aprender (Shaw, J., Dunn, S., Heinrich, P., 2012) y además mejorar y mantener con el transcurso del tiempo (Peñacoba, Velasco, Mercado & Moreno, 2005; Aradilla & Tomás, 2006; Fellowes, Wilkinson, & Moore, 2008) sin embargo, la formación recibida por el personal médico en la universidad y posteriormente durante los 4 años de residencia en la especialidad de ginecología y obstetricia, es muy deficiente.

Los profesionales que han participado en esta investigación, coinciden al reconocer que, en el desarrollo de su carrera, aprenden a comunicar por el método de ensayo y error y por imitación a partir de la observación de las actuaciones de otros colegas con mayor experiencia y niegan cualquier tipo de reciclaje o entrenamiento, siendo esta la principal causa por la que refieren sentirse poco preparados para afrontar la intensidad de las malas noticias. En este sentido, este estudio evidencia lo anteriormente expuesto por otras investigaciones (Baile, W.; Buckman, R.; Lenzi, R.; Glober, G.; Beale, E.; Kudelka, P. 2000) (Morita, T., Akechi, T., Ikenaga, M., Kizawa, Y., Kohara, H., Mukaiyama, T. et al. 2004) (Mystakidou, K., Liossi, C. H., Vlachos, L., Papadimitriou, J., 1996).

La enseñanza en medicina pone su énfasis en el modelo biomédico que valora más la competencia técnica que el conocimiento y el manejo de habilidades comunicativas. Tanto es así, que intervenciones, como el *counselling* (Peñacoba et al. 2005) o la resiliencia (Kotliarenco, M., & Cáceres, I., 2011) a través de las cuales se desarrollan procesos de comunicación efectiva, que podrían mejorar la toma de decisiones y la gestión emocional de las pacientes, son poco familiares para los profesionales. En este sentido, Clèries (2010), defiende que la comunicación, entendida como interacción, debe considerarse como una competencia para la formación de los profesionales de la salud, tan importante como la competencia clínica, específica de la profesión.

Para Roter et al., (1995), un curso de entrenamiento en habilidades de comunicación para médicos de tan solo 8 horas de duración resulta eficaz para mejorar algunas conductas empáticas, evaluar las expectativas de las pacientes, ofrecerles apoyo, reducir el malestar emocional y además favorece el seguimiento de las pautas. Es importante tener la oportunidad de conocer cómo lo hacen los expertos y de practicar y recibir *feedback* sobre su propia actuación para saber en qué se ha errado.

La formación del personal médico en habilidades de comunicación es un deber ético. El propio código de deontología médica (2011), en el capítulo X sobre trabajo en las instituciones sanitarias, artículo 46.1, recoge:

"Para conseguir y mantener la calidad profesional la asistencia debe complementarse con la formación continuada. Además de realizar las tareas asistenciales, el médico debe disponer de tiempo en su jornada laboral para la actualización de conocimientos, así como para la docencia y la investigación."

Por su parte, el código deontológico de la enfermería española (1998), en su capítulo XI sobre educación e investigación alude a la formación en varios de sus artículos: Art.70: "la enfermera será consciente de la necesidad de una permanente puesta al día." Art.71: "la enfermera deberá valorar sus propias necesidades de aprendizaje, buscando los recursos apropiados..." Art.72: "...debe asumir individual y colectivamente la responsabilidad de la educación en la enfermería a todos sus niveles." Art. 73: "la Enfermera/o debe procurar investigar sistemáticamente, en el campo de su actividad profesional, con el fin de mejorar los cuidados de

enfermería, desechar prácticas incorrectas y ampliar el cuerpo de conocimientos sobre los que se basa la actividad profesional”.

Las enfermeras y auxiliares de enfermería recibieron formación en relación de ayuda, esto coincide con la percepción que, de este gremio, tienen las pacientes (cercanía, amabilidad y empatía). El grupo de matronas es el que muestra una mayor preparación, esto se debe a su implicación en la atención al duelo perinatal, tema sobre el cual, imparten anualmente un curso en el hospital. Si comparamos estos resultados con los hallados en otros estudios, existen similitudes respecto a que el profesional de enfermería, realiza prácticas clínicas y comunitarias, a través de las cuales adquiere las habilidades que requiere la profesión, pero también se ha demostrado que, en diferentes estadios, la formación en comunicación es deficiente para llevar a cabo una buena relación enfermera-paciente (García M., Nieves L., Vicente E., 2004; Noreña, A., Cibanal, L., Alcaraz, M., 2010). Aunque la forma más natural de aprender habilidades comunicativas sería dentro de la formación de pregrado, se ha demostrado que estas suelen perderse si no se actualizan o se desarrollan posteriormente durante la etapa de ejercicio profesional (Grag, A., Buckman, R., Kason, Y., 1997).

Para que los profesionales puedan superar las barreras que surgen durante la comunicación e interacción con el paciente, necesitan desarrollar habilidades sociales como la empatía, mostrando cercanía y solidaridad con las emociones de los pacientes (Agüero, M., 2005; Pons, X., 2006; Hueso, C., 2006), la escucha activa que implica prestar atención, mostrar disponibilidad (Agüero, M., 2005) y la asertividad, transmitiendo seguridad mediante opiniones bien fundamentadas (Borrell, F., 2004). Con las herramientas adecuadas, el médico puede elegir la estrategia de comunicación que sea más conveniente, en lugar de responder invariable e inconscientemente con su estilo habitual para el manejo de emociones conflictivas.

Las dificultades a las que tienen que enfrentarse los profesionales de la salud para adquirir habilidades de comunicación son (Callahan, D., 2000; Castillo, F., 2010):

- No hay relación en la forma de aprendizaje o entrenamiento con el contexto en el que desempeñan su labor los profesionales de la salud.

- La dificultad en la flexibilidad de horarios para realizar los cursos o talleres de formación en comunicación, o se considera que el contexto laboral está alejado del lenguaje y los planteamientos que se propugnan en dichos entrenamientos.
- Escaso reconocimiento institucional y escasa oferta formativa.
- El miedo a implicarse demasiado, pues se abordan aspectos personales como sentimientos, emociones, a tener que hablar de la muerte.

Para Cibanal (2010) estas habilidades dejarían de ser tan complejas si se tiene en cuenta que un buen emisor debe clarificar la demanda del paciente mediante *feedback* con el fin de verificar que lo que está claro para él también lo está para el paciente. Existe una tendencia a interpretar los deseos y las necesidades de los pacientes y por consiguiente no se da la respuesta que piden, sino la que al profesional le parece más adecuada; trazándose una distancia emocional cada vez mayor entre ambas partes. La idea errónea de que «si el paciente quiere, ya preguntará» constituye una barrera que puede condicionar una comunicación efectiva.

Algunas de las actitudes adoptadas por los profesionales cuando carecen de habilidades para manejar las respuestas emocionales de los pacientes que han recibido una mala noticia, son:

- ❖ **El profesional que considera que su responsabilidad radica en atender únicamente los problemas físicos.**

Se potencia el desarrollo de habilidades relacionadas con el uso de instrumentos que la biomedicina pone al alcance de los profesionales con la finalidad de ofrecer diagnósticos cada vez más rápidos y certeros. Hay una dependencia tecnológica abanderada por el propio sistema sanitario. Durante el control del embarazo, las exploraciones ecográficas, el cálculo del índice de riesgo para síndrome de Down y otras cromosomopatías, la firma de los consentimientos para las pruebas y el registro de los informes médicos en el ordenador ocupan la mayor parte del tiempo destinado a la consulta. Toda la atención está centrada en hallar o descartar problemas físicos o biológicos en el feto y apenas se mira a la paciente a la cara ni se le escucha, relegando a un segundo plano la posibilidad de establecer una buena relación interpersonal (Granados, G., 2009).

Fellowes, Wilkinson & Moore (2008) afirman que de poco sirve que el profesional sea muy hábil en el desarrollo de determinadas técnicas si después no es capaz de establecer una comunicación efectiva. A esto, Calero (2004) responde que la tecnología no debe ser más que un apoyo para el trabajo diario, enfermería no puede ser solo técnica.

Para proporcionar un cuidado holístico o integral, no solo es posible observar la parte biológica. Una atención centrada en el paciente supone entender al ser humano desde un enfoque biopsicosocial (Engel, G., 1977; Borrell, F., 2002) que reconoce la necesidad de explorar tanto la enfermedad como la vivencia personal. Además, plantea la necesidad de comprender al paciente como una persona completa: con emociones e inquietudes (esfera psicológica) en múltiples aspectos de la vida: trabajo, familia, pareja (esfera social). Por otra parte, este enfoque hace especial hincapié en mejorar la relación profesional de la salud-paciente y por tanto implica comunicación y relación de ayuda. La relación de ayuda consiste en comunicarse en dos lenguajes: el del hablar y el de escuchar, es dar protagonismo a las personas y alejarse del paternalismo médico (Cruz et al., 2005).

❖ **El profesional que se escuda en la falta de tiempo para justificar la falta de atención a los aspectos psicosociales.**

El médico considera que la atención a estos aspectos se circunscribe al ámbito de atención primaria y por lo tanto no explora ni antes ni después de comunicar un diagnóstico prenatal adverso, la esfera psicológica y social de las pacientes. Tampoco indaga sobre posibles episodios vitales y estresantes que hayan podido acontecer recientemente en la vida de estas personas o que puedan estar aún presentes, de manera que la mala noticia pueda suponer un dolor añadido y viceversa.

Lloyd & Turner (2003) han encontrado que la acumulación de experiencias estresantes que no tienen por qué ser violentas, como por ejemplo un divorcio, cuando se experimenta próxima a un evento traumático favorece la incidencia de Trastorno de estrés post-traumático (TEPT). No profundizan más allá del conocimiento que sobre la salud de las pacientes, tienen a partir de los datos recogidos durante la anamnesis y además aseguran que, en el caso de existir algún problema importante, es algo que intuyen fácilmente ya que es la propia afectada la que finalmente exterioriza verbal o no verbalmente sus preocupaciones.

En este orden de ideas, Suchmam et al., (1997), afirman que las pacientes raramente verbalizan su malestar emocional, pero ofrecen pistas verbales, denominadas oportunidades empáticas potenciales. El médico puede aprovechar la ocasión para invitar a estas a que expresen sus emociones (continuador de la oportunidad empática) o como resulta habitual ignorar esta oportunidad (finalizador de la oportunidad empática). Los pacientes que son interrumpidos aumentan sus pistas emocionales lo que genera sentimientos de frustración, acompañado de rechazo, percepción de falta de control e indefensión.

En contraposición a lo expresado por los profesionales, las pacientes destacan la necesidad de que estos indaguen y profundicen en sus preocupaciones no expresadas, así como que les enseñen a evaluar la información y a elegir las medidas adecuadas en cada caso, haciéndoles recomendaciones más individualizadas (Merayo, A., Bravo, E., & Gordón, F., 2014).

La revisión de la literatura y los resultados obtenidos permiten afirmar que en un contexto en el que las pacientes pueden expresar sus preocupaciones y sus miedos, motivadas por la actitud dialogante y empática del profesional, se establece una comunicación terapéutica que proporciona el apoyo emocional que necesitan (Castillo, M., Ibis, A., & Torres, I., 2007).

**2.-** Por la presión asistencial a la que se encuentran sometidos sumado a una mayor demanda de información por parte de los pacientes y familiares más próximos (Mirón, R., 2010). El profesional, no dispone siempre del tiempo suficiente para responder a las preguntas que estos plantean. La rápida difusión que se da en la actualidad a los avances científicos, ha hecho que la mujer embarazada y su pareja sean más exigentes en cuanto a cantidad y calidad de la información y respecto a la atención sanitaria que desean recibir. La necesidad de incorporar habilidades de comunicación y competencia emocional como sellos de identidad de la práctica clínica, también obedece a la responsabilidad que tienen los profesionales de la salud de garantizar y respetar la autonomía que la ley confiere a los pacientes y que viene determinado principalmente por dos factores:

- a) El paciente exige una mayor implicación en la toma de decisiones que tienen que ver con su proceso de salud/ enfermedad.

- b) Se requieren nuevas formas de relación con el paciente, ganarse su confianza, adaptándose a sus códigos y necesidades; de tal modo que es importante ser capaces de pasar de una relación de corte paternalista, vertical, a otra de tipo horizontal, más democrática, que facilite una comunicación clara, abierta y honesta (Cibanal, L., 2010).

Diversos estudios muestran, además, que la cantidad y la calidad de la información transmitida a los enfermos y sus familias reduce su ansiedad con lo que, en general, se consigue una mejor y más rápida recuperación, así como una mayor colaboración (Ortigosa, J., & Méndez, F., 2000).

**3.- Debido a un diagnóstico inesperado:** La detección de una malformación o muerte fetal, se produce precozmente en multitud de ocasiones sin un riesgo o indicio previo, de tal manera que supone también una sorpresa para el profesional que se encuentra frente al problema, con la presión de tener que dar una explicación rápida y convincente y al mismo tiempo responder a la reacción emocional de la paciente. “El profesional que confirma un diagnóstico de este tipo, es testigo del impacto de la noticia sobre los padres y se ve enfrentado al dolor, la frustración e impotencia de estos, así como a sus reproches y autoreproches. Esta situación puede llevarles a desembarazarse de la angustia delegando la tarea de informar en otras personas o dar la información sin tomar precauciones para que a la pareja le resulte más tolerable”. (Defey et al., 1997).

El portador de malas noticias suele experimentar emociones intensas de ansiedad, sentimiento de responsabilidad y temor de ser juzgado negativamente (Ambuel B., Mazzone, M., 2001), La suma de todo ello, puede provocar niveles importantes de estrés, que se incrementan cuando el profesional carece de experiencia para manejar el disconfort generado o cuando las expectativas de cura del paciente se desvanecen.

**4.- Por la frustración e impotencia que experimenta el profesional ante la incapacidad para restaurar la pérdida o frenar el proceso porque las opciones terapéuticas son limitadas o nulas, encontrándose con el dilema de cómo dar esperanzas o proporcionar consuelo ante una situación tan poco prometedora** (Baile, W., Buckman, R., Beale, E., Lenzi, R., Globber, G., & Kudelka, A., 2000).

Los sentimientos de incertidumbre e inseguridad, así como de culpabilidad surgen en ambos sentidos; en el paciente por el futuro incierto que le espera y en el profesional que siente injustificadamente que le ha fallado al paciente (Parkes, C., 1972).

**5.-** Por miedo legal: Temor a recibir una reclamación de un paciente insatisfecho. La judicialización del problema contribuye a generar en la sociedad el sentimiento de que todo ser humano tiene derecho a ser curado y si no es así se debe a algún error (ya sea humano del sistema) que debe tener castigo penal y civil, (Villa, B., 2007).

La gran mayoría de las quejas recibidas en los departamentos de gestión hospitalarios están relacionadas con la calidad de la información, y menos con otros aspectos de la asistencia médica (Nuñez, S., Martín, A., Rodríguez, I., González, I., Antolín, I., Hernández et al., 2002). La evidencia científica demuestra que la puesta en práctica de habilidades comunicativas aumenta la satisfacción del paciente (Rubin, R., 1990; Hall, M., Elliott, K., Stiles, G., 1993; Stewart, 1995; Williams-Weinman-Dale, 1998; Moller-Leimkuhler et al., 2002).

En cuanto al Consentimiento Informado (CI) para realizar las pruebas de cribado y diagnósticas, es habitual que las pacientes reciban la documentación en formato papel para que puedan leerlos y firmarlos detenidamente antes de tomar una decisión. Procediendo de este modo se está reconociendo la autonomía de la paciente y su derecho a la información desde un punto de vista legal, pero no garantiza una adecuada comprensión ni, por tanto, una comunicación efectiva (Kurtz, S., 2002). La información no implica interacción, con lo cual no es posible comprobar mediante *feedback* si la paciente la entiende en todos sus términos. El CI, debe propiciar la interacción interpersonal en lugar de distanciarla y ha de asegurar un abordaje bidireccional en el seno de un acto comunicacional propiamente dicho que ofrezca la oportunidad a la paciente de expresar sus dudas, creencias y pensamientos (Ferreira, G., Fernández, T., & Baleriola, J., 2012).

**6.-** Por la falta de protocolos de actuación o porque no existe un sistema de apoyo dentro del propio centro sanitario ni tampoco entre los compañeros.

En ocasiones, el medio laboral en el que se mueven estos profesionales (falta de cooperación de los compañeros, falta de formación, etc.) hacen que no se dé la importancia que realmente tiene la relación de ayuda, incluso se dificulta poder relacionarse con el paciente por la falta de tiempo, los horarios, los espacios físicos, etc. (Cibanal, L., 2010).

El tabú que rodea a la muerte en la sociedad actual, tiene repercusiones incluso dentro el propio sistema sanitario. Los resultados obtenidos evidencian que hay profesionales que por la experiencia de sufrimiento, por su propio miedo a morir y para protegerse de la frustración y de la impotencia que les causa el tema en sí, establecen barreras en la comunicación mediante respuestas automatizadas y conductas de evitación (Pastor et al., 2011) sobre todo cuando existe la posibilidad de descargar la responsabilidad en otros profesionales que sí se involucran y están sensibilizados, como cuando se interrumpe un embarazo y llega el momento de tener que apoyar a los padres y proponerles ver al feto y despedirse de él.

Es necesario que los profesionales, se propongan llevar a cabo un trabajo personal de aceptación de la muerte como un proceso natural de la condición humana (Landa, V., & García, J., 2004) mediante el aprendizaje de estrategias que favorezcan, la comunicación interpersonal, el soporte emocional, el acompañamiento profesional o el manejo de situaciones difíciles (García, L., Linertová, R., Serrano, P., & Benítez, M., 2009).

En cuanto al profesional que ha de comunicar una mala noticia, los datos obtenidos en este estudio señalan directamente al médico por ser el profesional que establece el diagnóstico y el más capacitado para aventurar un pronóstico. Se vuelve de nuevo a un enfoque biologicista, según el cual, lo prioritario durante el proceso es tratar la parte biológica, en este caso, la anomalía congénita detectada, prescindiendo (como se ha constatado) de las necesidades psicosociales inherentes en toda persona.

Sobrino (2003) sostiene que debe ser el profesional que atiende directamente al paciente y el que tenga mayor información sobre el proceso y las alternativas terapéuticas y añade que esto puede hacerse solo o con ayuda de otros profesionales de su equipo.

Bascuñan (2005) expresa que no son los médicos quienes pasan más tiempo con el paciente y que sus familiares frecuentemente consultan las mismas interrogantes a distintos profesionales, por lo que el equipo de salud debe definir de antemano quienes se harán cargo de esta tarea.

El conjunto de profesionales que desempeñan su labor en un determinado servicio o unidad dentro del hospital debe ser concebido como un equipo interdisciplinar en el cual todos sus miembros, disponen de la información completa y detallada del paciente y de su proceso (Del valle, M., 2006). Cuando los equipos no están bien integrados el paciente puede recibir información diferente o hasta contradictoria por parte de cada uno de sus miembros (Bascuñan, M., 2007).

Enfermería ha ganado importancia en la CMN debido a su gran conocimiento sobre el paciente y constituye una pieza fundamental que sirve de apoyo a otros profesionales (Mirón, R., 2010).

Por otro lado, el lugar escogido para comunicar la mala noticia debe reunir una serie de condiciones: que sea privado, de forma que solo estén presentes la paciente, su acompañante y los miembros del equipo asistencial necesarios. Es muy importante disponer del tiempo suficiente para poder aclarar las dudas. La mayoría informa en la consulta donde son frecuentes las interrupciones, ya sea por imprudencia de los pacientes o propiciadas por el propio personal que entra de imprevisto, llama por teléfono o hace preguntas al médico sobre otros pacientes. Se trata de espacios que no están suficientemente acondicionados, son reducidos, carecen de luz natural, el mobiliario no es cómodo, no están insonorizados ni situados estratégicamente en un lugar tranquilo para preservar la intimidad.

En consonancia con las opiniones de Kozzier et al., (1999), este estudio evidencia que la actitud del profesional, la claridad del mensaje, el tiempo empleado en la información y el espacio físico donde se informa son los factores más importantes a la hora de dar malas noticias.

El idioma y las diferencias culturales son barreras comunicativas a las que se enfrentan con bastante frecuencia los profesionales sanitarios debido al carácter multilingüe y pluricultural de la población que demanda asistencia en el hospital donde se ha llevado a cabo el estudio.

Ilie, Jaime, & Vitalaru (2014) consideran que las dos causas más importantes que llevan a una comunicación ineficaz son: por un lado, la precariedad de la información de los pacientes y, por otro, la falta de entendimiento y su reconocimiento formal por parte de los profesionales sanitarios.

En estos casos se solicita la presencia física de un intérprete voluntario si está disponible y conoce el idioma, para que actúe de mediador, sin embargo, no es suficiente con saber traducir, el intérprete carece de las herramientas necesarias para ayudar en la resolución de conflictos de origen cultural, de ahí la importancia de una formación en mediación intercultural, en gestión de la comunicación y en códigos éticos de los intérpretes para asegurar una buena comunicación con los pacientes de distintos orígenes. Así mismo carece de conocimientos médicos para interpretar otros elementos no lingüísticos como la proxémica, los gestos, conceptos de salud y enfermedad o maneras de expresar los síntomas que varían de una a otra cultura, la percepción de determinados conceptos como vida, muerte y nacimiento entre otros. El desconocimiento del funcionamiento de los sistemas de salud y funciones de los profesionales del mismo, son factores que también influyen negativamente en la comunicación (Ilie, L., Jaime, A., & Vitalaru, B., 2014).

Independientemente del origen y la cultura de los pacientes, los profesionales sanitarios deberían aprender a gestionar esa diversidad cultural (temas que en la cultura de la paciente representan aspectos tabúes, otras formas de percibir la salud y las prácticas sanitarias, tradiciones y simbolismos propios) fomentando la interacción interpersonal. Esto plantea la necesidad de apostar por una actitud constructivista hacia las diferencias culturales y empatía hacia personas de otras culturas y así proporcionar cuidados culturalmente competentes (García, I., 2010).

En otras ocasiones, se busca apoyo en amigos y familiares de las pacientes, así como en miembros del personal sanitario conocedores de las lenguas en contacto que hacen de intérpretes. Diversas investigaciones han puesto de manifiesto que estas soluciones *ad hoc* no pueden garantizar la fidelidad ni la exactitud de la interpretación, debido tanto a la falta de formación específica como a la proximidad emocional, en el caso de familiares o amigos (Valero, C. 2003; Flores et al., 2003).

Otra posibilidad es recurrir a un servicio de interpretación disponible 24 horas por vía telefónica, pero el hecho de que el intérprete no se halle presente hace que se pierda el lenguaje no verbal del paciente (Navaza, B., Estévez, L., & Serrano, J., 2009).

**Objetivos específicos 2 y 3:**

**Describir** las *percepciones* que estas mujeres tienen, respecto a la experiencia vivida y al apoyo recibido, a partir de sus propios discursos.

**Comprender** el significado que para las mujeres afectadas tienen las *representaciones e imaginarios sociales* en torno a la maternidad y su influencia en los patrones de conducta emergentes a partir de la recepción de la mala noticia.

Las mujeres que han participado en el estudio, han manifestado, el dolor y la angustia que supone tener que decidir si continuar o no con el embarazo, después de recibir la confirmación diagnóstica de un defecto congénito grave (cromosomopatía y/o malformación fetal). El grado de la mala noticia es proporcional a la distancia entre la percepción del paciente de la situación y la realidad (Buckman, R., 1992), por lo que la tarea del profesional de la salud es facilitar el paso de la percepción de su situación hacia la realidad (Bennett, M., Alison, D., 1996).

El trato humano recibido por parte del personal sanitario, destacándose la empatía, la información transmitida de forma comprensible y el tiempo que dedica el profesional a la persona a la que atiende (Bensing, Scheurs & De Rijt; Harrison; Rodríguez & Mira; citados en Pons, X., 2006), así como dar la posibilidad a esta para expresarse y tener en cuenta sus intereses y expectativas (Borrel, F., 2004), son los principales factores que influyen en la satisfacción con la atención recibida. En este sentido, los resultados han puesto de manifiesto que la insatisfacción mostrada por las mujeres que han participado en el estudio no se ha centrado en la falta de competencia clínica de los profesionales, sino en la percepción, en algunos casos, de una falta de comunicación, que no de información. Investigaciones realizadas indican que, para los pacientes, "la voluntad de escuchar y explicar" es uno de los atributos esenciales que debe poseer un profesional de la salud (Pujjula et al., 2006).

El personal médico muestra temor a expresar sus propias emociones ante los pacientes. Durante su formación específica son entrenados para permanecer en calma, poder pensar de forma clara y lógica, incluso en las situaciones más urgentes y consideran cualquier reacción emocional (enojo, ansiedad excesiva, etc.) como una actuación poco profesional capaz de debilitar su imagen frente al paciente o la familia. Dado que la conexión empática con el paciente requiere la participación emocional del médico, la dificultad para expresar sentimientos actuará a modo de barrera comunicativa (García, F., 2006).

El poco tiempo disponible debido a la presión asistencial y otras veces, el manejo poco eficaz del mismo, también han influido en la insuficiente comunicación de los profesionales con sus pacientes. Esto último tiene su importancia si se tiene en cuenta que la paciente una vez recibe la información y la procesa, inicia una serie de respuestas conductuales como: ansiedad, miedo, tristeza, agresividad, negación o ambivalencia. Por su parte el profesional también debe iniciar un proceso de empatía, de escucha activa sin mostrar ansiedad ni interrumpir (Arboniés, J., 2005). Como dicen Ayarra & Lizarraga (2001) “Solo si somos capaces de apoyar al paciente en sus emociones estaríamos moralmente autorizados a informarle”.

Existen herramientas de comunicación, soporte emocional y relación de ayuda, que permiten afrontar la entrevista médica de una forma metodológica dotando al encuentro de una dimensión más humana. Centrando el interés en el paciente como ser humano y no como caso patológico, lo cual redundará en la calidad de la comunicación (Montaner, M., Soler, E., 2012). A pesar de esto, el personal médico ha reconocido no partir de ningún plan establecido para abordar el problema sobre todo porque como ya se ha comentado, muchas malformaciones o marcadores patológicos son detectados en el transcurso de una exploración ecográfica sin que exista una sospecha previa. Este tipo de situaciones no permiten ningún tipo de preparación y a veces obligan a improvisar y anticipar la mala noticia de forma abrupta y poco sensible, pudiendo tener consecuencias devastadoras y de larga duración (Finlay, I., Dallimore, D., 1991). Las mujeres que participaron en los grupos focales corroboran con sus relatos que los receptores de malas noticias no olvidan nunca dónde, cuándo y cómo se les informó al igual que otros estudios como los de Woolley H., Stein A., Forrest G.C. & Baum, J., (1989) y Finlay, I., & Dallimore, D., (1991).

Comunicar no es un acto único sino un proceso continuo de maduración, a través del cual el profesional de la salud trata de entender el problema que la persona presenta y así poder dar los mejores cuidados para una mejor calidad de vida (Borrell, F., Bosch, J., 1994; Cibanal, L., 2010). Cuando la información es especialmente amenazante, adquiere aún mayor relevancia la dosificación de la información para intentar aumentar las posibilidades de afrontamiento (Riquelme, A., Martín, M., & Ortigosa, J., 2011)

Lo ideal según revelan los datos obtenidos, sería poder comunicar la noticia gradualmente, tras evaluar hasta donde quiere escuchar la paciente, la verdad que es capaz de soportar, utilizando un lenguaje sencillo y adaptado a su nivel intelectual y cultural, de manera cordial, con un tono cálido, reforzado por la comunicación no verbal (gestos, posturas, miradas) que transmitan que hay alguien ahí, dispuesto a ayudarle. Se deja tiempo a la paciente para que hable, se respetan sus silencios para que reflexione y lo más importante, se escucha. La paciente tiene que saber que todo no acaba ahí, que tendrá tiempo para pensar y tomar una decisión, por lo tanto, se le da una nueva cita dejando una puerta abierta a la esperanza, pero siendo realista al mismo tiempo. En un primer momento, la gran dificultad estriba en no decir demasiado. Dar la oportunidad de hablar sobre lo que siente y ofrecer una escucha y una atención específica es muy beneficioso para el equilibrio emocional (Pi-Sunyer, M., 2001).

A pesar de lo anterior, las pacientes han manifestado que prefieren tener toda la información lo antes posible. Una vez que son conocedoras de la posible existencia de un problema grave en el feto, sienten la necesidad de confirmarlo y buscan una segunda opinión. El tiempo que viven con la incertidumbre es eterno para ellas, experimentando elevados niveles de ansiedad entre otras cosas, porque sienten una soledad y responsabilidad abrumadoras. Una vez que tienen todos los detalles acerca del estado que presenta el feto, para la mayoría seguir con el embarazo supone un sufrimiento y deciden interrumpirlo. Esta decisión es muy compleja y dolorosa, a los sentimientos de culpabilidad se suma el sentimiento de pérdida.

La información y soporte dado a la mujer, por los proveedores de cuidados, durante la toma de decisiones y los relativos a la inducción/expulsión del feto son de vital

importancia, ya que de ello va a depender que el proceso tenga mayores o menores consecuencias psicológicas (Asplin, N., wessell, H., Marions, L., Georgsson, S., 2014).

El modo en que se desarrolló el proceso de interrupción fue percibido por la gran mayoría de las participantes de forma muy distinta a como lo habían imaginado, por lo tanto, lo recuerdan como una experiencia traumática, como un punto y aparte a un proyecto de vida fallido. Aspectos como el dolor, el largo tiempo transcurrido, la expulsión del feto en la propia habitación y no en el paritario, el hecho de ingresar en una planta de maternidad y compartir habitación con otra mujer o la necesidad de ir al quirófano para eliminar los restos abortivos que habían quedado retenidos en el interior del útero, fueron los principales elementos estresantes a los que tuvieron que enfrentarse.

Una mujer embarazada establece un vínculo afectivo con su hijo desde el momento en que este ocupa un lugar en su inconsciente como objeto de deseo (Castoriadis-Aulagnier, P. 1978), con la interrupción de un embarazo deseado, no solo se enfrenta al duelo por la pérdida del hijo, sino también a la frustración de su maternidad. La respuesta emocional que la madre experimenta es de vacío corporal, sensación de inadecuación, desamparo y pérdida de la autoestima; sentimientos que derivan de la pérdida de una parte de sí misma que ha sido dañada (Solís, L. 2002).

La manera de afrontar el duelo varía de unas mujeres a otras, para algunas participantes hablar sobre ello y poder expresar sus sentimientos les proporciona consuelo, en cambio otras prefieren evitarlo. A menudo son los familiares y amigos los que evitan hablar del suceso mientras ellas y sus parejas viven la pérdida en soledad.

La mayoría de las personas en situación de duelo no necesitarán, ningún tipo de apoyo profesional formal (Landa & García, 2007); no obstante, un grupo de dolientes requerirán de los servicios sanitarios, precisando desde actuaciones puntuales a seguimientos con una atención más continuada, Al menos 1 de cada 5 familias experimenta un duelo complicado, y otros trastornos de tipo psicológico (Flenady, V., & Wilson, T., 2008).

Reacciones patológicas del duelo no resueltas pueden aparecer hasta 20 años después de haberse producido la pérdida (López, S., 2001). Gómez & Zapata (2005) han identificado la presencia de cuadros psicopatológicos en mujeres que han sufrido un aborto inducido, conocido como síndrome post-aborto (SPA) y su convivencia con el trastorno de estrés postraumático (TEPT).

Ewton (1993) por su parte, refiere que la muerte perinatal puede crear una respuesta más severa e intensa que en aquellos casos en que acontece la muerte de un familiar adulto. Esto se debe a:

- 1º) Un Incremento de la sensación de irrealidad, porque su relación con el hijo frustrado, no está basada en experiencias ni recuerdos compartidos con un ser real, sino en los lazos afectivos e imágenes que fantaseó antes de establecer un contacto físico. La tensión física y mental durante el trabajo de parto, posiblemente asociada a la sedación intensa o a la anestesia general, aumenta la sensación de irrealidad
- 2ª) La disminución notable de la autoestima materna, como consecuencia de la incapacidad que percibe la mujer para confiar en su cuerpo y lograr satisfactoriamente el nacimiento de un hijo vivo y sano; en particular cuando la pérdida de este se debe a anomalías fetales o problemas genéticos (Defey, D., Rosello J, Friedler R., Núñez M., Terra C., 1985). Además de autoculpabilizarse por haber realizado un acto por el cual pudieron perjudicar al feto como fumar o tomar algún tipo de medicación; preguntar por la posible incompatibilidad biológica con su pareja o por la existencia de una infertilidad son cuestiones que han sido planteadas por las mujeres entrevistadas.

Ofrecer a los progenitores la posibilidad de ver al feto, tomarle unas fotografías y poder despedirse de él es una práctica con evidencia demostrada que ayuda a la elaboración del duelo (Baena, F., Jurado, E., 2015). Las mujeres que tuvieron la oportunidad de experimentarlo, destacan la sensación de paz interior al poder hacer real al hijo fantaseado. Durante los grupos focales, las mujeres comentaron que escribir una carta de despedida o en honor al hijo perdido, también es un acto que resulta reconfortante.

La elaboración del proceso de duelo va a depender además de otros factores como el grado de deseo de gestación (Dyregrov A., Dyregrov, K., 1999), de cómo es construido y representado el concepto de maternidad y muerte (Sheper-Hughes, 1997; Pacheco, G., 2003), de la existencia o no de antecedentes psiquiátricos, de la disponibilidad de soporte socio-familiar. (Kübler-Ross E., 1998; Ren, X., Skimer, K., Lee, A., Kazis, L., 1999) y por supuesto de las estrategias de atención proporcionadas por los profesionales de la salud.

De nuevo el modelo biologicista predominante en la asistencia sanitaria se presenta como responsable de la atención deficitaria en las esferas psicosociales y culturales de los procesos de salud de la mujer (Iribarne, C. Mingote, F. Denia, J., Ruiz, P., 2002) impidiendo la representación del duelo y su reconocimiento social que tanto reclaman las asociaciones y redes de apoyo para la muerte perinatal y neonatal como “La Luciérnaga” o “Umamanita” entre otras. La literatura esgrime el argumento de que el duelo está negado y desautorizado, no solamente por el sistema sanitario sino también por las actitudes socio-culturales e institucionales, que deja a los progenitores en muchos casos sin apoyo social (Malacrida, C., 1999) ni reconocimiento legal.

La mujer y su familia deben construir la muerte de su feto de acuerdo a sus valores y creencias. El duelo se presenta como una vivencia dramática y cada mujer necesita la construcción de su rito social de luto (Gálvez, A., Amezcua M, salido, M.P. 2007). El luto codifica la pena, imponiéndola a los sobrevivientes y le pone un fin temporal (Rodríguez, C. 2006). De esta forma, el rito cumple la función terapéutica necesaria para el equilibrio de la madre y su entorno social (Guía para profesionales de la salud ante situaciones de duelo. Consejería de Salud, 2011).

Al margen de la pareja que por su grado de implicación constituye el principal soporte emocional de la mujer durante su embarazo, la familia va a ejercer un papel fundamental como elemento de apoyo y acompañamiento antes, durante y después del proceso que desencadena la mala noticia, siendo además recomendable que en ausencia del progenitor siempre esté presente algún familiar o persona de confianza y así aparece reflejado en la mayoría de la bibliografía consultada (Gómez, M.,1998; Die Trill, M., López E., 2000; Jurkovich G., Pierce, B., Pananen et al. 2000; Ayarra M, Lizarraga S., 2001; Lind, R., 2011; Ruíz, J., 2012).

A este respecto, los datos obtenidos están divididos en función de la fuente de la que provienen. Para las mujeres afectadas, la familia sigue siendo un pilar importante en el que apoyarse para superar el trance; en cambio para la mayoría de los profesionales existen familias que ya sea por sobreprotección o justo por todo lo contrario, es decir, por desapego no contribuyen a mejorar la situación de preocupación y estrés de estas mujeres. Es frecuente que el entorno más cercano cuando no está satisfecho con la atención, busque un culpable e inciten a la pareja a pedir responsabilidades.

**Objetivo 4:**

**Identificar las diferencias** que pudieran existir en la comunicación de malas noticias a mujeres embarazadas, cuando emisor y receptor son del mismo o de distinto sexo y **las similitudes** respecto a los motivos que justifican la interrupción del embarazo tras la confirmación diagnóstica de un defecto congénito.

En cuanto a la primera parte de este objetivo, los estudios publicados son escasos. Pittman (1999) a través de lo que él denomina “satisfacción de usuarios y prestadores de salud” trató de evaluar la calidad de la atención en el área de salud sexual y reproductiva a partir de las opiniones de los actores sociales (pacientes y profesionales) teniendo en cuenta el sexo. Este autor considera que la categoría "relación-interpersonal" frecuentemente empleada para dichos estudios, no es apropiada porque da a entender que los problemas tienen un carácter individual y no social. Por otra parte, a la hora de evaluar la relación médico-paciente atravesada por el sexo, suele mirarse hacia los puntos de desencuentro entre los mundos valorativos de dichos actores.

Díaz & García (2011) opinan que resultaría mucho más esclarecedor descubrir los puntos coincidentes que remarcarán las brechas que puedan establecerse en la atención, dadas las perspectivas de sexo de los implicados.

Por otro lado, Kleinman (1980) desde una perspectiva antropológica introduce la idea de “modelos explicativos” como herramienta para valorar la calidad de la atención sanitaria, la eficacia y eficiencia de la comunicación clínica, y para identificar el conjunto de ideas vigentes para grupos particulares en contextos sociales específicos. Es por tanto el uso de técnicas de investigación cualitativa lo que posibilita conocer cómo se construyen socialmente dichas valoraciones.

La matriz de estos modelos nos remite a la Teoría General de Sistemas donde la relación entre individuos en contextos específicos, constituye la base de los procesos comunicativos (Watzlawick et. al., 1971).

La forma en que cada persona explica sus percepciones y valoraciones acerca del proceso salud-enfermedad y de la atención a este, está influenciada por un complejo entramado socio-cultural (Díaz, Z. & García, D., 2011).

En los discursos de las mujeres que han participado en el estudio se mezclan valores, creencias, vivencias y experiencias personales junto con referentes culturales que persisten en el imaginario social y que se reflejan en la práctica cotidiana (Binomio mujer = madre, cuidadora, enfermera y hombre = supremacía, poder, médico). En dichos discursos, se encuentran las claves para entender los complejos mecanismos intersubjetivos que inciden de forma tanto consciente como inconsciente, en la construcción de los sentidos imperantes sobre los aspectos relacionados con la salud (Gaona, C., 2014).

De los resultados obtenidos se desprende que el sexo del profesional no introduce diferencias significativas en el proceso de comunicación de malas noticias. Las mujeres afectadas con independencia del sexo de su interlocutor, valoran positivamente: la actitud empática del profesional y su capacidad para transmitir con claridad la información. Los profesionales por su parte otorgan mayor importancia a la seguridad al comunicar y a la capacidad para transmitirla.

En cuanto a la segunda parte del objetivo, la mayoría de los estudios publicados giran en torno a la preocupación que suscita en una parte importante de la sociedad el hecho de que haya aumentado tan marcadamente el número de abortos voluntarios en los países en los que las técnicas de diagnóstico precoz se han extendido y la legislación lo permite, en un contexto social que considera que las personas con discapacidad son una carga, induce a pensar que se da una serie de circunstancias que, de modo más o menos claro, invita/empuja a la pareja a tomar una decisión contraria a la vida del *nasciturus* con síndrome de Down y que estamos ante un consentimiento informado débil (Dixon, P., 2008).

En efecto, la despenalización del aborto se ha reflejado en el Consentimiento Informado adoptado en Servicios de Obstetricia cuando se realiza a la mujer la primera ecografía (Fortuny, 2005) y cribado bioquímico. Empero, no se puede afirmar que el propósito

del diagnóstico prenatal sea siempre la interrupción del embarazo (Skotko, B., 2012; Nelson Goff et al., 2013), este tiene una doble finalidad: eugenésico, pero también terapéutico diagnosticando prenatalmente un defecto o malformación para poder actuar sobre ella si es posible o bien para preparar el futuro cuidado del niño, o para que los padres se preparen psicológicamente.

Cuando el feto presenta anomalías genéticas, malformaciones o enfermedades graves es la madre y no el médico ni su familia quien tiene derecho a decidir de forma autónoma si llevar a término o no su embarazo; no obstante, la decisión final va a estar influenciada, tanto por la información que le ofrezca el ginecobstetra como por presiones y prejuicios sociales (Dixon, P., 2008). Como afirma Flórez (2007) si la sociedad decide que el mejor modo de vencer la patología del síndrome de Down, es evitar el nacimiento de estos niños, se legislará en ese sentido y se facilitará el diagnóstico prenatal, conduciendo a los progenitores al aborto tras ser informados. Así mismo, en el diagnóstico prenatal de SD resulta difícil respetar la libertad de la mujer cuando el entorno clínico propicia el aborto eugenésico como parte de la terapia (Pi-Sunyer, M., s.f.). En este panorama, el niño se vuelve reemplazable: "Nos desharemos de este y volveremos a intentarlo" (Somerville, M., 2008) existiendo un falso paternalismo según el cual, la IVE de un feto con SD se realiza en su beneficio como si de una forma de altruismo se tratase (Bromage, D., 2006; Requena, P., 2008).

El progreso genético encierra discriminación social y económica al menospreciar la vida de los discapacitados catalogándola de pasiva, trágica o no digna (Mitra, J., 2007). Se ha comprobado en diferentes estudios sobre trisomía 21 (SD) (Gammons, S., Sooben, R., & Heslam, S., 2010; Sheets, K., Best, R., Brasington C., & Will, M., 2011) que los profesionales sanitarios conocen el cuadro médico del síndrome, pero destaca la pésima información que las parejas reciben sobre otros aspectos como el beneficio que en el ámbito personal reporta tener un niño con estas características. Como bien afirman Parens y Asch (2003) las decisiones estarán bien informadas, es decir, los ejercicios de libertad serán auténticos, solo cuando las personas de nuestra sociedad se avengan a aprender lo que de verdad significa y no significa la discapacidad, tanto para los propios individuos como para las familias.

La incurabilidad de las enfermedades que provoquen un sufrimiento extremo en el niño por nacer puede ser un límite para recomendar o decidir realizar un aborto eugenésico (Reviriego, F. 1998). En este sentido, Villela & Linares (2012) consideran que la discusión en torno al rechazo y discriminación que sufren los discapacitados es válida, siempre y cuando se trate de enfermedades que permitan a la persona que las padece tener una calidad de vida aceptable, pero no tiene cabida cuando un bebé padece alguna enfermedad que, lejos de brindar una calidad de vida adecuada, le provocará sufrimiento durante toda su vida.

Las investigaciones revelan que a las mujeres les preocupa que los médicos tachen de irrazonable su decisión, lo que hace que la relación entre ambos se vea negativamente afectada (Somerville, M., 2008).

El asunto se complica todavía más si se tiene en cuenta que algunos padres han demandado (por ellos mismos y también en nombre de sus hijos) a los profesionales sanitarios que habían descuidado la realización de estas técnicas, o que habían interpretado erróneamente los resultados de las mismas, todo lo cual había privado a los padres de la oportunidad de haber evitado el nacimiento de un hijo con discapacidad y al propio hijo el haber nacido: el pretendido derecho a no nacer. Son las demandas conocidas como *wrongful birth* y *wrongful life*, que significan, literalmente, vida equivocada y nacimiento equivocado/incorrecto (Brock, D., 2002). Esto conduce cada vez más a la práctica de una medicina defensiva, pues ningún sanitario quiere verse involucrado en una demanda judicial, que lleva a ofrecer el diagnóstico prenatal incluso aun cuando no exista ninguna de las indicaciones previstas.

Se ha podido observar como los profesionales proporcionan información a los progenitores acerca de las anomalías congénitas presentes en el feto, el pronóstico esperado y las consecuencias reales que tendría continuar con el embarazo. Las razones que adujeron las mujeres para justificar la decisión de interrumpir la gestación, giraron en torno al futuro inmediato y a largo plazo del bebé en caso de haber nacido:

- ❖ Las anomalías y afecciones que presentaba el feto eran incompatibles con la vida, su muerte hubiera sido cuestión de horas, quizás unos días y esto no hubiera hecho más que alargar el dolor y la agonía.

- ❖ El niño no tendría una vida digna junto con el sentimiento de incapacidad para proporcionarle los tratamientos necesarios para paliar el sufrimiento.
- ❖ La incertidumbre de cómo sería la vida de ese hijo cuando ellas y sus parejas no viviesen (supondría una carga para sus familiares más cercanos, disminuyendo la calidad de vida de estos).

### 6.1.2. Limitaciones del estudio

Una de las principales dificultades ha sido determinar qué momento era el más idóneo para contactar con las pacientes y ofrecerles la posibilidad de colaborar en el estudio, teniendo en cuenta el momento tan delicado en sus vidas, primero por la mala noticia y después por la pérdida fetal tan reciente.

Dadas las propiedades inherentes al método cualitativo y al carácter local de este estudio, los hallazgos obtenidos, respecto a su transferibilidad, no son extrapolables a otros contextos. La subjetividad determina que un mismo fenómeno pueda ser percibido, interpretado y vivido de forma diferente de un individuo a otro. Por tanto, las interpretaciones que tienen las participantes sobre el problema objeto de estudio no tienen por qué ser compartidas por otras mujeres que interactúan en contextos diferentes.

Otra limitación corresponde a la validez externa de los resultados ya que estos no han sido verificados por parte de otros investigadores o expertos ajenos al estudio ni ha sido posible la retroalimentación por parte de los profesionales de la salud que han participado como informantes. Si ha sido posible llevar a cabo la triangulación de datos (sumando a la entrevista grupos focales, como estrategia de recogida de datos).

Por último, respecto a la reflexividad del investigador, es posible que su vinculación con el lugar donde se ha desarrollado el estudio haya podido influir en la interpretación de determinadas prácticas profesionales. Pero, por otro lado, este hecho ha facilitado el acceso a escenarios muy diversos en los que han interactuado los actores a través de procesos comunicativos que dieron sentido a la realidad social de los mismos.

# ***Conclusiones***

---

---



- I. La comunicación como paradigma de la atención a la salud y eje vertebrador de la relación clínica, está orientada en relación al diagnóstico prenatal, fundamentalmente hacia un modelo biomédico centrado en la detección de anomalías congénitas fetales, relegando a un segundo plano las dimensiones psicosociales y culturales de la mujer embarazada.
- II. La formación pre y postgrado en habilidades comunicativas y relación de ayuda de los profesionales de la salud es muy deficitaria. No existe un programa formativo específico para la comunicación de malas noticias con actualizaciones periódicas, que permitan mejorar el manejo eficaz de las respuestas emocionales de las pacientes mediante una escucha activa, un trato más cercano y una actitud empática.
- III. La dependencia cada vez mayor que determinados procedimientos diagnósticos tienen de la tecnología, actúa en detrimento de las relaciones interpersonales, volviéndolas más frías y distantes. Aparentemente la calidad humana de la atención sanitaria se ha deteriorado en la medida que se ha fortalecido en calidad tecnológica.
- IV. Cuando el profesional tiene que comunicar una mala noticia, no dispone de un espacio físico concreto que esté suficientemente acondicionado para ello. El lugar escogido habitualmente es la consulta médica donde no se cumplen las condiciones ideales recomendadas para este tipo de intervenciones. Las interrupciones y, por tanto, la falta de privacidad son las principales barreras que dificultan el encuentro.
- V. Las mujeres que, durante el embarazo, recibieron la confirmación diagnóstica de un defecto congénito grave y decidieron interrumpirlo, encontraron en su pareja y en la familia, el apoyo y el consuelo necesarios para una adecuada elaboración del duelo. La muerte es un tema tabú para la sociedad y aún más cuando se trata de una pérdida fetal. Con el paso del tiempo muchas mujeres en la búsqueda de ese reconocimiento social y a modo de terapia, acuden a asociaciones y redes de apoyo, donde comparten sus vivencias y experiencias manteniendo vivo el recuerdo de sus hijos.

- VI. Los profesionales de la salud señalan la falta de tiempo como el factor principal que limita la comunicación con las pacientes. Para estos, la presión asistencial impide poder dedicar más tiempo a proporcionar un soporte emocional adecuado.
- VII. El aumento del número de interrupciones voluntarias del embarazo (IVE) por defectos congénitos, tiene un fuerte impacto desde un punto de vista social y epidemiológico, reduciendo el número de niños que nacen con defectos congénitos, pero corre el riesgo de ser considerada como una medida sanitaria de prevención con una intencionalidad estrictamente eugenésica, en lugar de una opción individual con fines terapéuticos que se debe ofrecer a cada pareja en riesgo.
- VIII. La percepción que tienen las mujeres respecto a las intervenciones llevadas a cabo por el personal de enfermería en relación a sus procesos abortivos es muy positiva con lo cual este grupo de profesionales parte de una posición privilegiada para favorecer el empoderamiento de la mujer en su proceso de salud y como instrumento potencial para proporcionar acompañamiento y apoyo emocional durante el duelo por la pérdida fetal.
- IX. Las características socioculturales de las mujeres embarazadas influyen en el proceso de comunicación de malas noticias, desde cómo se reciben (conductas no verbales que desencadena) hasta los mecanismos utilizados para afrontarlas. La barrera idiomática dificulta la comunicación haciéndola más impersonal. Las pérdidas gestacionales, el duelo, la muerte en sí, tienen un significado, un valor distinto en función del contexto cultural en el que se produce. Es necesario promover el desarrollo de competencias interculturales en los profesionales.
- X. No existen diferencias destacables en el proceso de comunicación de malas noticias en el contexto del diagnóstico prenatal cuando emisor y receptor son de igual o de distinto sexo, excepto en determinadas culturas en las que intervienen otro tipo de factores como son las creencias, las costumbres o la religión.

- XI. Se han observado tres momentos críticos durante el proceso de comunicación de malas noticias relacionadas con el diagnóstico prenatal de anomalías congénitas en el feto:
- Cuando surge la sospecha de que algo no va bien: Las mujeres viven estos momentos con mucha incertidumbre. La información que manejan es ambigua y la buscan por otros medios.
  - Cuando se produce la confirmación diagnóstica: tras el shock inicial, la noticia les parece fría, tardía e irreal.
  - Cuando se produce la expulsión del feto muerto: Las mujeres han manifestado que es la parte más dolorosa de todo el proceso, pues al dolor físico se une el dolor emocional. Expulsar al feto en la habitación les produjo un fuerte impacto ya que desconocían que pudiera darse esa posibilidad. Coinciden en que fue un proceso largo y muy doloroso.
- XII. Es necesario la actualización del protocolo de atención al duelo perinatal, que debería contemplar una reestructuración del circuito que realiza la mujer desde que ingresa para interrumpir el embarazo hasta que se va de alta, mejorando aspectos relacionados con la intimidad, la concienciación y el entrenamiento del personal sanitario para ofrecer apoyo y acompañamiento y por último el establecimiento de un plan de seguimiento para estas mujeres al menos durante el año posterior a la pérdida.
- XIII. Los motivos por los que las mujeres decidieron interrumpir el embarazo tuvieron un mismo denominador común: La creencia en que sus hijos no tendrían una vida digna.



# ***Consideraciones finales***

---

---



### **Recomendaciones:**

A continuación, se aportan algunas intervenciones que podrían contribuir a la mejora del problema estudiado desde la investigación y la práctica asistencial:

El desarrollo por parte de los profesionales sanitarios, de actitudes que favorecen el manejo efectivo de las relaciones interpersonales en situaciones de crisis, “humaniza” el proceso de comunicación de malas noticias; lo que a su vez contribuye a una mejor adaptación del individuo y de su familia a la fase de duelo. La evidencia científica demuestra que la comunicación interpersonal es la única forma de establecer, mantener y mejorar los contactos humanos.

Se percibe la necesidad, desde dos prismas diferentes pero interdisciplinarios: el sistema sanitario y el sistema educativo, de establecer políticas públicas, incluir en los nuevos planes de estudio innovaciones curriculares, que permitan proporcionar una formación académica más completa y práctica en el ámbito de la comunicación interpersonal a los futuros profesionales de la salud y por otro lado sería necesario la implantación de guías y protocolos en las instituciones sanitarias con los recursos necesarios para ofrecer una atención integral a las mujeres afectadas que les permita encarar el duelo en un ambiente empático y con ayuda psicosocial. Este abordaje conjunto optimizaría la asistencia sanitaria de calidad.

Es responsabilidad de los profesionales de la salud, proporcionar un trato humanizado, proveer apoyo mediante un equipo interdisciplinario, que incluya aspectos de salud física, mental, emocional y espiritual, y que se les comunique a los progenitores sus opciones con claridad, respetando su autonomía. Disponer de la atención de un psicólogo al que poder derivar a las pacientes que lo necesitan o como asesor para el manejo de situaciones complicadas es algo que considera fundamental el grupo de profesionales que ha participado en este estudio.

Es importante ofrecer opciones de análisis sobre la causa de la muerte, oficiar un servicio espiritual, y alternativas para que los progenitores puedan ver y despedirse del feto, que se les suministre información sobre el peso y sus medidas, que se les permita bañarlo si las condiciones lo permiten, que se les dé acceso para tomarle fotografías o plasmar las huellas de sus pies. Todo hospital tendría que tener por escrito su protocolo, y tenerlo disponible al público. De igual forma, debe procurar

que todo el personal clínico que atiende estos casos esté adiestrado, formando grupos tanatológicos, que permitan afrontar de manera adecuada, con los padres, esta situación tan complicada. Las sesiones de “*debriefing*” ofrecen a los profesionales la posibilidad de debatir sobre sus propias actuaciones, retroalimentarse a partir de las experiencias de otros compañeros en situaciones similares, expresar dudas o preocupaciones, en definitiva, invitan a buscar soluciones que mejoren la práctica clínica en beneficio de todos (pacientes y profesionales).

### ***Líneas futuras de investigación***

Sería interesante seguir investigando sobre este tema, analizando la perspectiva de la pareja, es decir, tratando de conocer esta vez, como perciben los hombres en su papel de padres, el proceso de comunicación de malas noticias relacionadas con el diagnóstico prenatal de anomalías congénitas fetales.

Esta visión permitiría triangular una realidad del proceso donde la protagonista es la mujer pero el resto de los interlocutores de la relación tienen un peso específico importante. En muchas ocasiones, como se ha visto, debido al shock que supone recibir la noticia, es la pareja quien recoge la información, sirviendo de canal para retransmitirla posteriormente. Este análisis permitiría además dotar de identidad a cada uno de los actores sociales, objetivando posiciones, percepciones, estereotipos y prejuicios ante el proceso y sobre todo evitando interferencias y garantizando un mejor conocimiento de las necesidades de la mujer y su pareja para dirigir adecuadamente el proceso de cuidados por parte de los profesionales.

Otro aspecto importante que también necesita ser tratado con mayor profundidad es el apoyo psicosocial que reciben estas mujeres y sus efectos sobre el bienestar de las mismas. Estudios cualitativos que mejoren la evidencia relativa a las medidas de promoción y prevención de la salud mental de la mujer y que se centren en el apoyo social más allá de su dimensión familiar. Los resultados obtenidos a partir de los grupos focales han puesto de manifiesto el tabú y el escaso reconocimiento social en torno a las pérdidas perinatales, lo cual merece ser investigado.

# ***Bibliografía***

---

---



Agüero, M. (2005). El arte de escuchar: elemento esencial del uso terapéutico de sí mismo. *Presencia*. 1 (1).

Almanza Muñoz J.J, Holland J.C. (1998). La comunicación de las malas noticias en la relación médico paciente. Guía clínica práctica basada en evidencia. *Rev Sanid Milit Mex.*; 52(6) Nov-Dic: 372-378.

Almanza Muñoz JJ. (2003). La comunicación de las malas noticias en la práctica médica. *Rev Neurol, Neuroc y Psiq.* 2003; 36(4): 165-176.

Álvarez-Dardet, C., & Ruiz-Cantero, M.T. (2011). Patrimonio de salud: ¿son posibles las políticas salutogénicas? *Rev Esp de Salud Pública*, 85(2), 123-127.

Alvés de Lima, A. (2003). Cómo comunicar malas noticias y no morir en el intento. *Rev Argent Cardiol Volumen 71*; Pág. 217-220.

Ambuel, B., Mazzone, MF. (2001). Breaking bad news and discussing death. *Prim Care*; 28 (2): 249-67.

Ammaniti, M. (1991). Las representaciones maternas durante el embarazo y la interacción madre-hijo temprana. *Ment infantil. J. Health*, 12: 246-255.

Amor Pan, J. R. (2009). Informar no es persuadir y mucho menos manipular: la opción del aborto eugenésico. *Rev Síndrome de Down*, 26, 16-25.

Aradilla, A. & Tomás, J. (2006). Efectos de un programa de educación emocional sobre la ansiedad ante la muerte en estudiantes de enfermería. *Enferm. Clín.*; 16 (6): 321-326.

Arboniés, J. C. (2005). La comunicación en medicina paliativa: hablar con el paciente terminal, descubrir sus necesidades y las de su familia. En Astudillo, W., Casado da Rocha, A., Mendinueta, C. (Eds), *Alivio de las situaciones difíciles y del sufrimiento en la terminalidad* (pp.13-25). San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.

Arranz P., Barbero J.J., Barreto, P., Bayés, R. (2003). *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelos y protocolos*. Barcelona: Ariel.

Arroba, M. L. (2009). ¿Cómo dar la noticia? En Jornada de actualización sobre síndrome de Down. Hospital Gregorio Marañón. Madrid.

Arrubarrena-Aragón VM. (2011). La relación médico-paciente. *Cir Gen.* 33 (Supl 2): S122-S125.

Asakura H. (2005). Cambios en significados de la maternidad: la emergencia de nuevas identidades femeninas (Un estudio de caso: mujeres profesionistas de la clase media en la ciudad de México). En: Torres Falcón M. *Nuevas maternidades y derechos reproductivos*. México; p. 82.

Asplin, N., Wessel, H., Marions, L., Georgsson, S. (2014). Terminación del embarazo debido a anomalías fetales: reacciones de las mujeres, la satisfacción y las experiencias de atención. *Partería* 30 (6):620-7. doi:10.1016/j.midw.2013.10.013.

Ayarra, M., Lizarraga, S. (2001). Malas noticias y apoyo emocional. Medicina Familiar y Comunitaria. *Grupo de Comunicación y Salud de Navarra; 24* (supl.2), 55-63.

Baena, F., Jurado, E. (2015). La mujer ante la finalización de la gestación por anomalías fetales: caso clínico. *Enferm. Clin.* 25: 276-81.

Baena Molina, R. (2008). Narrativas y eugenesia: la perspectiva de la madre. *Cuadernos de Bioética*, 19 (67): 595-603.

Baile W.F., Aaron J. (2005). Patient-physician communication in oncology: past, present, and future. *Curr Opin Oncol.* 17:331-5.

Baile W.F., Buckman R., Lenzi R., Glober G., Beale E.A., Kudelka A.P. (2000). SPIKES-A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer. *The Oncologist.* 5:302-11.

Banchs, M.A. (1982). Efectos del contacto con la cultura francesa sobre la representación social del venezolano. *Interamericana journal of Psvchology.* Vol. 2, pp. 111-120.

Barbero J. (2006). El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar. Sistema Sanitario Navarro. Volumen. 29, 19-27.

Barroso RZ, Torres EM. (2001). Fuentes teóricas de la enfermería profesional. Su influencia en la atención al hombre como ser biopsicosocial. *Rev Cubana Salud Pública*; 27(1):11-8.

Bascuñán, M.L. (2005). Comunicación de la verdad en medicina: contribuciones desde una perspectiva psicológica. *Rev. méd. Chile*. 133(6): 693-698.

Bascuñán M.L., Roizblatt A., Roizblatt D. (2007). Comunicación de malas noticias en medicina: un estudio exploratorio. *Rev Med Univ Navarra*. 51:28-31.

Bascuñan R.M. (2011). Taller de manejo de situaciones difíciles, comunicación de malas noticias y autocuidado del profesional. Evaluación según la percepción de los participantes. *Rev Educ Cienc Salud*; 8(1):31-7.

Bascuñan, M.L. (2013). Comunicación de “malas noticias” en salud. *Rev Med Clin. Condes*; 24(4) 685-693.

Bastidas, M., & Alcaraz, G. M. (2011). Comunicación de la noticia del nacimiento de un niño o niña con Síndrome de Down: el efecto de una predicción desalentadora. *Rev. Fac. Nac. Salud Pública*, 29(1), 18-24.

Bateson, G.; Ruesch, J. (1984). Comunicación. La matriz social de la Psiquiatría, Paidós, Barcelona.

Beauchamp, T. L., Childress, J. F. (2002). Principios de Ética Biomédica. São Paulo: Loyola.

Bennett, M. & Alison, D. (1996). Discussing the diagnosis and prognosis with cancer patients. *Postgrad Med J*; 72 (843): 25-9.

Bensing, J., Schreurs, K. y De Rijdt, A. (1996). The role of general practitioner's affective behavior in medical encounters. *Psychology and Health*, 11, 825-838.

Ben Soussan, P. (1999). *Le bébé imaginaire*. Ramonville Saint-Agne: Erés.

Berbel, S., Pi-Sunyer, M.T. (2001). El cuerpo silenciado. Barcelona: Viena Ediciones.

Berger, P.L., & Luckmann. (2003). La construcción social de la realidad. Buenos Aires: Amorrortu.

Beutel, M. Willner, H., Deckardt, R., Von Rad, M. & Weiner, H. (1996). Similarities and differences in couple's grief reactions following a miscarriage: results from a longitudinal study. *Journal of Psychosomatic Research*, 40 (3), 245-253.

Bimbela Pedrola JL. (1994). Cuidando al Cuidador: Counselling para profesionales de la salud. 4ª Edición revisada. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública.

Birdwhistell, R. (1959) "Contribution of Linguistic-Kinesic Studies to the Understanding of Schizophrenia", en Auerback, Alfred (ed.) Schizophrenia: An Integrated Approach, Ronald Press, Nueva York, pp. 99-123.

Blumer, H. (1969). Interaccionismo Simbólico: Perspectiva y método. Barcelona. Hora.

Bor, R., Miller, R., Goldman, E., Scher, I. (1993). The meaning of bad news in HIV disease: counselling about dreaded issues revisited. *Counsel Psychol*; 6: 69–80.

Borrell, F. (2002). El modelo biopsicosocial en evolución. *Medicina Clínica*; 119(5): 175-9.

Borrell, F. (2004). Entrevista Clínica. Manual de estrategias prácticas. Barcelona: Semfyc ediciones.

Boulot, P., & Molénat, F. (1993). Notre petit patient: le foetus. *Devenir*, 5 (3), 81-89.

Bowlby, J. (1980). El apego y la pérdida-3: tristeza y depresión (Trad. A. Báez). Barcelona: Paidós Ibérica.

Bucket, W., Bentick, B. (1997). The epidemiology of infertility in a rural population. *Acta obstet Gynecol Scand*. Vol 76:233-37.

Bulletti, C., Flamigni, C., Giacomucci, E. (1996). Reproductive failure due to spontaneous abortion and recurrent miscarriage. *Human reproduction*; 2(2):118-36.

Bricker L, García J, Henderson J, Mugford M. (2000). Ultrasound screening in pregnancy: a systematic review of the clinical effectiveness, cost-effectiveness and women's view. *Health Technology Assessment*; 4(16):1-193.

Brier, N. (2008). Grief following miscarriage: a comprehensive review of the literature. *Journal of Women's Health*, 17 (3), 451-464.

Bromage, D. I. (2006). Prenatal diagnosis and selective abortion: a result of the cultural turn? *Journal of Medical Ethics*, 32, 38-42.

Brock, DW. (2002). Obligaciones éticas para prevenir daños transmitidos genéticamente en Hansberg, O., Platts, M. (comps). (2002). Responsabilidad y libertad, FCE-IIF-UNAM, 49-67p.

Brown R., Dunn, S., Byrnes, K., Morris, R., Heinrich, P., Shaw, J. (2009). Doctors' stress responses and poor communication performance in simulated bad-news consultations. *Acad Med*, 84 (2009), pp. 1595-1602.

Buckman R. (1984). Breaking bad news: why is it still so difficult? *Br Med J*; 288: 1597-9.

Buckman, R. (1992). How to break bad news. A guide for health care professional. Baltimore: Johns Hopkins University Press.

Buckman, R. (1994). *S'asseoir pour parler*. París: Inter editions; P. 21.

Buckman, R., Korsch, B., Baile, W. (2000). Curso a distancia de habilidades de comunicación en la práctica clínica. Manual de estudio. Madrid: Fundación de Ciencias de la Salud.

Buckman R. (2002). Communications and emotions. Skills and effort are key. *BMJ*, 325, pp. 672.

Bydlowski, M. (2000). Je reve un enfant. L'expérience intérieure de la maternité (sueño con mi hijo. La experiencia interior de la maternidad). París: Éditions Odile Jacob.

Calero, P. (2004). La Enfermería y la Humanización. *Index de Enfermería* (edición digital) 46.

Callahan, D. (2000). Death and the Research Imperative. *The New England journal of Medicine*, 342(9), 654-6.

Calsamiglia, H., & Tusón, A. (1991). Sociolingüística y pragmática. *En Treballs de sociolingüística catalana*, 9, pp.: 21-30.

Carrera, J.M. (1996). Decálogo de medidas para evitar demandas y reclamaciones. *Editorial Progr Diag Prenat.*; 9:421-422.

Casagrandi, D., Zaldívar, T., Nodarse, A. & Carballo, S. (2005). Algunos aspectos éticos del diagnóstico prenatal, la medicina y terapia fetales. *Revista Cubana de Obstetricia y Ginecología*, 31(3).

Castillo, F.J. (2010). ¿Cuáles son las características, dificultades y necesidades de formación en comunicación asistencial e interprofesional de los profesionales sanitarios y que mecanismos de mejora y perfil docente son deseables para la implantación de una línea estratégica de formación? *Tesela*, 7.

Castillo, M.A., Ibis, A. & Torres, I. (2007). Atención integral de enfermería al paciente oncológico en estadio terminal. *Rev Cub enferm*, 23 (2).

Castoriadis-Aulagnier, P. (1978). Observaciones sobre la estructura psicótica. En carpetas de Psicoanálisis 1. Buenos Aires: Ed. Letra Viva.

Cesbron, P. (2006). La evolución de la atención obstétrica hasta el siglo XX. *Soins Pédiatr Pueric*; (233): 31-5.

Cibanal, L.; Arce, M.C.; Carballal, M.C. (2010). Técnicas de comunicación y relación de ayuda en ciencias de la salud. 2ª ed. España: *Elsevier*.

Costa-Alcaraz A.M., J.C. Siurana-Aparisi. J.C., Almendro-Padilla, C., García-Vicente S., & Ordovás-Casaurrán. (2011). Reconocimiento recíproco y toma de decisiones compartida con el paciente. *Rev Clin Esp*; 211 (11):581---586.  
doi: 10.1016/j.rce.2011.01.025.

Cléries, X. (2010). La esencia de la comunicación médica. Educación médica. *Viguera editores*, 13 (1). 25-31.

Clever, S.L., Jin, L., Levinson, W., Meltzer, D.O. (2008). Does doctor-patient communication affect patient satisfaction with hospital care? Results of an analysis with a novel instrumental variable. *Health Serv Res*. 43:1505-19.

Código Deontológico de la enfermería española. (1998).

Concejo, S., et al. (2002). Programa de salud en atención primaria para la atención del duelo por pérdida de un hijo en el periodo perinatal. *Matronas profesión* 10. 17-24.

Chitrit, Y., Filidori, M., Pons, J.C., Duyme, M., Papiernik, E. (1999). La mortalidad perinatal en embarazos de gemelos: Un análisis de 3 años en Seine Saint- Denis (Francia). *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol*; 86 (1):23-28.

Christlieb, P. (1994). Teorías de las emociones y teoría de la afectividad colectiva. *Iztapalapa* 35. Pp. 89-112.

Crandell, L. (2012). Psychological outcomes of medical versus surgical elective first trimester abortion. *Nurse womens health*, 16(4): 296-307.

Cruz, F., et al. (2005). Cuestiones en relación a la formación pregrado en cuidados paliativos. *Enfermería oncológica*, 1, 11-13.

Cunningham, C.C, & McGucken, R.B. (1984). Down's syndrome babies: their early needs. *Child Care Health Dev*, 3(5), 325-347.

Cunningham F., McDonald, P., Gant, N., Leveno, K., Gilstrap, L. (1993). *obstetrics*. 19th Edition. Norwalk, Connecticut: Appleton & Lange.

Da Silva, MJP. (2012). Comunicaçã de Más Notícias O Mundo da Saúde, São Paulo; 36(1):49-53.

David, D. (1996). El diagnóstico prenatal. Aspectos psicológicos. Paris: ESF.

Dayan, J., Andro, G, Dugnat, M. (1999). Psychopathologie de la perinatalité. París: Masson.

De Dios-Vallejo, D.S. (2014). Equidad de género y embarazo. *Perinatol. Reprod. Hum*; 28 (2): 71-78.

De la Fuente Hontañón, C. (2009). Diagnósticos prenatales: información a los padres. *Cuadernos de Bioética*, 20 (3), 423-440.

Delage, M. (2010). La resiliencia familiar. Barcelona: Gedisa.

Defey, D. (1997). Las muertes perinatales. consultas conjuntas médico y psicológico. vol. 9, No. 4, p. 7-25.

Defey, D., Rosello, J., Friedler, R., Núñez, M., Terra, C. (1985). Centro Latinoamericano de Perinatología y Desarrollo Humano (CLAP). OPS-OMS. *Publicación científica CLAP N° 1086*. Diciembre; 1985.

Del Valle García M. (2006). Enfoque comunicacional de los profesionales de la salud: Malas noticias. *Publicación oficial SEDENE*. 23: 23-25.

Denzin, N. K. (1989). La ley de investigación: una introducción teórica a métodos sociológicos. Editorial: *Prentice Hall (Englewood Cliffs, N.J.) 3ª edición*.

Dexeus, S. (1989). El riesgo de nacer: el desafío del diagnóstico prenatal. Barcelona: Labor, 450.

Díaz, A.G., Valdés, M., & Dalmau, A. (1997). Antecedentes y actualidades en el diagnóstico prenatal. *Rev Cubana de Obstetricia y Ginecología*, 23(1), 25-30.

Díaz, Z. & García, D. (2011). La perspectiva de género y la relación médico-paciente para el problema de la infertilidad. *Rev Cubana de Salud Pública*; 37 (1) pp 106-119.

Die Trill, M., López, E. (2000). Aspectos psicológicos en cuidados paliativos, la comunicación con el enfermo y familia. Madrid: Ades Ediciones.

Dixon, D. P. (2008). Informed consent or institutionalized eugenics? How the medical profession encourages abortion of fetuses with Down Syndrome. *Issues in Law & Medicine*, 24 (5), 3-59.

doi: 10.1016/j.socscimed.2009.09.006

Doka, K. (2002). Disenfranchised grief. New directions, challenges and strategies for practice. Champaign (Illinois): Research Press.

Dumoulin, M. (1996). L'enfant mort en maternité. Ses parents, les médecins, la loi. En D. David y S. Gosme-Séguret (Coords.). *Le diagnostic prenatal, aspects psychologiques* (pp.93-99). Paris: ESF

Dyregrov, A., Dyregrov, K. (1999). Long-term impact of sudden infant death: a 12 to 15 year follow-up. *Death Stud*; 23(7):635-661.

Engel GL. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*. 196:129 - 36.

Escuriet et al. (2014). La atención al parto en diferentes países de la organización para la Cooperación para el Desarrollo Económico (OCDE). *Matronas prof*, 15(2), 62-70.

Ewton DS. (1993). A perinatal loss follow-up guide for primary care. *Nurse Pract* 18: 30-36

Fallowfield, L.J. (1993). Giving sad and bad news: *Lancet*; 341:476-8.

Fallowfield L.J. (1996), Things to consider when teaching doctors how to deliver good, bad and sad news. *Med Teach*; 18:27-30

Fallowfield L., Jenkins, V. (2004). Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. *Lancet*. 363:312-9.

Farías, L., & Montero, M. (2005). De la transcripción y otros aspectos artesanales de la investigación cualitativa. *International journal of qualitative Methods*, 4(1), 14.

Farrel M. (1999). The Challenger of breaking bad news. *Intensive and critical care nursing*; 15: 101-110.

Fellowes, D., Wilkinson, S., Moore P. (2008). Entrenamiento en habilidades comunicativas para los profesionales de la asistencia sanitaria que trabajan con pacientes con cáncer, sus familias o cuidadores (Revisión Cochrane traducida). En: *La Biblioteca Cochrane Plus, 2007 N 2*. Oxford: Update Software Ltd.

Fereshteh A.E., Delaram M. (2014). Giving bad news: a qualitative research exploration. *Iran Red Crescent Med J.*; 16(6): e81971

Fernández León, A. (s.f.). Programa de atención de la salud del niño con síndrome de Down. IV Jornada de Actualización en Pediatría.

Ferreira, G., Fernández, T., Baleriola, J. (2013). Consentimiento informado vs. Consentimiento comunicado ante la necesidad de garantizar la bidireccionalidad e interrelación médico-paciente y mejorar la satisfacción de pacientes y facultativos. *Aten primaria* 45 (4): 225-226.

Ferreras, Y. y col. (2006). Cuando la vida se acaba apenas ha comenzado. *Tribuna Sanitaria*: 18-21.

Finlay, I., Dallimore D. (1991). Your child is dead. *BMJ*, 302, pp. 1524-5.

Flenady, V., Wilson, T. (2008). Support for mothers, fathers and families after perinatal death. *Cochrane Database Syst Rev*. 23:(1):CD000452.  
doi: 10.1002/1465185.

Flores, G., et ál. (2003): «Errors of medical interpretation and their clinical consequences: a comparison of hospital interpreters, ad hoc interpreters, and having no interpreter», NLM Gateway.

Flórez, J. (2007). Diagnóstico prenatal del síndrome de Down y aborto voluntario. *Revista Síndrome de Down*, 24, 71-79.

Fortuna, A. (2005). Cribado de anomalías cromosómicas fetales. Necesidad de cambio y racionalización en estrategias. *Prog Diag Prenat*, 17(1), 1-2.

Fuente Hontañon de la, C. (2009). Diagnósticos prenatales: información a los padres. *Cuadernos de Bioética*, 20(3), 423-440.

Friedman, T., & Gath, D. (1989). The psychiatric consequences of spontaneous abortion. *British Journal of Psychiatry*, 155, 810-813. doi:10.1192/bjp.155.6.810

Gálvez, A, Amezcua M., Salido M.P. (2002). La construcción social de los sentimientos. La muerte del sujeto que nace. *Index de Enferm*; 39.

Gammons, S., Sooben, R. D., & Heslam, S. (2010). Support and information about Down's syndrome. *British Journal of Midwifery*, 18(11), 700-709.

Gannon, S., & Davies, B. (2007). Postmodern, poststructural, and critical theory. In S. N. Hesse-Biber (Ed.), *Handbook of feminist research*. Thousand Oaks: CA: SAGE.

Gaona, C. (2014). Sujetos del dolor, territorio de la dignidad. *Methatodos.rev cienc soci*, 2 (2): 227-243.

García Díaz, F. (2006). Comunicando malas noticias en Medicina: recomendaciones para hacer de la necesidad virtud. *Med Intensiva*, 30 (9), 452-459.

García, E. (2008). Qué piensan los enfermeros sobre los cuidados transculturales. Estrategias de intervención. *Rev Paraninfo Digital*: 5.

García, I. G. (2010). Competencia cultural en enfermería: población subsahariana. Cultura de los cuidados: *Rev enferm y human*; (27), 61-67.

García, L., Linertová, R., Serrano, P. & Benítez, M. (2009). A systematic review of specialised palliative care for terminal patients: Wich model is better ? *Palliative Medicine*, 23, 17-22.

García, M.M., Nieves, L.I., Vicente, E.M. (2004). Reflexiones en torno a la relación terapéutica ¿falta tiempo? *Index enferm (Gran)*; (47):44-48.

Garg, A., Buckman, R. & Kason, Y. (1997). Teaching medical students how to break bad news. *Can Med Assoc J*. 156:1159-64.

Gergen, K. (1996). Realidades y relaciones. Aproximaciones a la construcción social. Barcelona: Paidós.

Geyman J. (2008). The corrosion of medicine: Can the profession reclaim it's moral legacy? Common Courage Press: 20.

Glass R., Golbus M. (1994). Recurrent abortion. In: Creasy, R., Resnik, R., editor(s). *Maternal and fetal* 3ª Edition. Philadelphia: Saunders, 445-52.

Gómez Lavín, C., Zapata, R. (2005). Categorización diagnóstica del síndrome postaborto. *Actas Españolas de Psiquiatría*. 33(4): 267- 272.

Gómez Sancho, M. (2006). Cómo dar malas noticias en medicina. Madrid: ARAN Ediciones.

González, J. (1998). Manual de Bioética clínica- práctica. Ed. Fuden. Madrid.

González-Melado, F.J., Di Prieto, M.L. (2011). Non invasive Prenatal Genetic Diagnosis: a Bioethical Reflection on the Use of Non-invasive Prenatal Diagnosis from the Analysis of Nucleic Acids Present in Maternal Peripheral Blood. *Cuad Bioet*. 22(74), pp.49-75.

Gracia, D. (1991). Procedimientos de decisión ética clínica (pp.22). Madrid. Eudema D.L.

Granados, G. (2009). The Nurse- Patient Relationship as a Caring Relationship. *Nursing Science Quarterly*, 22 (2), 126-127.

Groetber, E. (1995). A guide to promoting resilience in children: *strengthening the human spirit*. La Haya, Holanda. The internacional Resilience proyect., Bernard Van Leer Foundation.

Grupo de atención al duelo "la Luciérnaga, con luz propia", Marbella (Málaga).

<http://laluciernagaconluzpropia.blogspot.com.es/>

Grupo de trabajo de la Guía de práctica clínica de atención en el embarazo y puerperio. (2014). Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía.

Disponible en:

[http://gdetmujersomamfyc.files.wordpress.com/2015/03/aetsa\\_2011\\_10\\_gpc\\_embarazo4.pdf](http://gdetmujersomamfyc.files.wordpress.com/2015/03/aetsa_2011_10_gpc_embarazo4.pdf)

Guía para la atención a la muerte perinatal y neonatal. (2009). Madrid: Colaboración de Umamamita y el parto es nuestro.

Disponible en: [http://www.umamamita.es/contenidos/profesionales/I\\_GUIA-1.pdf](http://www.umamamita.es/contenidos/profesionales/I_GUIA-1.pdf).

Guía Atención profesional a la pérdida y el duelo durante la maternidad. Santos, P. Yañez, A., Al-adib, M. (2015). Guía de buena práctica clínica. Ed: Servicio Extremeño de Salud. Recuperado en:

<https://www.elpartoesnuestro.es/recursos/atencion-profesional-la-perdida-y-el-duelo-durante-la-maternidad>

Guía para profesionales de la salud ante situaciones de duelo. (2011). Consejería de Salud de la Junta de Andalucía. Recuperado en:

<http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/publicaciones/Listadodeterminado.asp?idp=479>

Gumucio Dragón, A. (2001). Haciendo Olas: Historias de la Comunicación Participativa para el Cambio Social, Estados Unidos: Fundación Rockefeller.

Gutiérrez SC. Relación médico-paciente. (2007). En: Cote Estrada L. Olvera Pérez D. Cirugía en el paciente geriátrico; 1a ed; México DF. Editorial Alfi I.: 707-713.

Guzman, J.I., et al. (2011). ¿Medicina defensiva o asertiva?. *Cirujano General* Vol. 33 Supl. 2.

Hall, M.C., Elliot, K.M., Stiles, G.W. (1993). Hospital patient satisfaction: correlates dimensionality, and determinants. *Journal of hospital marketing*. 7(2): 77-90.

Harrison, A. (1996). Patients' evaluations of their consultations with primary health clinic doctors in the United Arab Emirates. *Family Practice*, 13, 59-66.

Hedov, G. (2002). Swedish parents of children with Down síndrome: a study on the initial information and support, and the subsequent daily life. Sweden: Eklundshofs Grafiska.

Hedov, G., Wikblad, K., & Anneren, G. (2002). First information and support provided to parents of children with Down syndrome in Sweden: clinical goals and parental experiences. *Acta Paediatr*, 91 (12), 1344-1349.

Hernández, D. (2000). "Cultura y vida cotidiana. Apuntes teóricos sobre la realidad como construcción social", en *Sociológica*, Año 15, Núm. 43, pp. 87-102.

Hernández, J. (1998). La calidad como imperativo médico. En Congreso Mayores, empleo y gestión. Bilbao: Cáritas: Fundación Aspaldiko, p. 1-13.

Herrera, A., Ríos, M., Manríquez, J.M. & Rojas, G. (2014). Entrega de malas noticias en la práctica clínica. *Revista médica de Chile*, 142(10), 1306-1315.

Herz, E. (1984). Psychological repercussions of pregnancy loss. *Psychiatric Annales*, 14, 454-457.

Hoffman, J.M. (1995). Making Space. *Infant Ment Health J*; 16:46-51.

Huberman, A. & Miles, M. (2000). Métodos para el manejo y el análisis de datos. En: Denman, C., Haro, J. (Comp.). Por los rincones. Antología de métodos cualitativos en la investigación social. Hermosillo: *El Colegio de Sonora*. pp. 253-300.

Ibañez, T. (1988). Representaciones sociales: Teoría y métodos. En *ideologías de la vida cotidiana*. Editorial Sendai, Barcelona, España.

Ilie, L., Jaime, A. & Vitalaru, B. (2014). Actuación del intérprete-mediador en el ámbito sanitario en situaciones comunicativas problemáticas y conflictos culturales: análisis y comparación entre intérpretes con y sin formación en diferentes pares de lenguas (español > árabe, francés, inglés y rumano). *Panace@*; 15 (40): 218-234.

IPF: Instituto de Política Familiar. (2016). Informe evolución de la familia en España a Mayo de 2016. Disponible en:

<http://www.ipfe.org/Espa%C3%B1a/Documentos/IPF>

Iribarne, C. Mingote, F. Denia, J.A., Ruiz, P., de la Fuente Pérez. (2002). Estrés, estrategias de afrontamiento y duelo en mujeres infértiles. *Cuadernos de Medicina Psicosomática y Psiquiatría de enlace*, 64: 7- 14.

Janssen, H., Cuisiner, M., De Graauw, K., & Hoogduin, K. (1997). A prospective study of risk factors predicting grief intensity following pregnancy loss. *Archives General Psychiatry*, 54 (1), 56-61.

doi: 10.1001/archpsyc. 1997.01830130062013

Jinich H. (1997). El paciente y su médico. México, Ciencia y Cultura Latinoamericana.

Jodelet, D. (1986). La representación social: fenómenos, conceptos y teoría. *Psicología Social* (Vol.2). Barcelona: Paidós.

Jouve de la Barreda, N. (2009). Defectos congénitos y discapacidad. *Cuadernos de Bioética*, 20 (3), 407-422.

Jurkovich, G.J., Pierce, B., Pananen, L., et al. (2000). Giving bad news: The family perspective. *J Trauma*; 48(5): 865-70.

Kaplún, G. (1990). Comunicación entre Grupos, Buenos Aires: Humanitas.

Kleiman A. (1980). Patients and healers in the context of culture. Berkeley: University of California Press.

Kotliarenco, M.A., Cáceres, I. (2011). Ponencia estado del arte en resiliencia. En diplomado pronovión de la parentalidad positiva: estrategias de evaluación e intervención ecosistémicas.

Kozzier et al. (1999). Fundamentos de enfermería. Conceptos, Proceso y Práctica. 5ª ed. McGraw Hill-Interamericana, Madrid.

Kübler-Ross E. (1998). Preguntas y respuestas a la muerte de un ser querido. Barcelona; Martinez Roca.

Kramer, R.L., Jarve, R.K., Yaron, Y. Johnson, M.P. (1998). Determinants of parental decisions after prenatal diagnosis of Down Syndrome. *American journal of medical genetics* 79, pp. 172-174.

Kurtz SM. (2002). Doctor-patient communication: principles and practices. *Can J Neurol Sci*, 29 Suppl 2: S23-9.

Kuthy PJ. (2003). Bioética. Tendencias y corrientes filosóficas. En: Kutty-Porter J. Introducción a la bioética. 2a. ed. México DF. Méndez Editores.

Kvale, S. (1996). Interviews: *An introduction to qualittive research interviewing*. (pp. 19-37).

Landa, v. & García, J.A. (2004). Duelo. *Guías Clínicas Fisterra*, 4 (40).

Landa, V. & García, J.A. (2007). Guía clínica sobre el duelo. *Guías clínicas Fisterra*; 7(26): 1-17. En red: <http://www.fisterra.com/guias2/PDF/Duelo.pdf>

Lázaro J., Gracia D. (2006). La relación médico-enfermo a través de la historia. *Anales Sis San Navarra*; 29 (Suppl 3): 7-17.

León, I. (1992). Perinatal loss: a critique of current hospital practice.

Levinson, W. (1994). Physician-patient communication: a key to mal practice prevention. *JAMA*; 273:1619-1620.

Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica Boletín Oficial del Estado nº 274, de 15 de noviembre de 2002.

Ley orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de Salud Sexual y Reproductiva y de la Interrupción voluntaria del Embarazo. Boletín Oficial del Estado nº 55, de 4 de marzo de 2010.

Lincoln, Y.S. (1995). Emerging Criteria for Quality Qualitative and interpretive Research. *Qualitative Inquiry*, 1(3), 275-289.

doi: 10.1177/107780049500100301

Lind, R., Lorem, G.F., Nortvedt, P., Hevroy, O. (2011). Family members' experiences of "wait and see" as a communication strategy in end-of-life decisions. *Intensive Care Medicine*. Volume 37, Issue 7, pp. 1143-1150.

Lindemann, E. (1944). Symptomatology and management of acute grief. *American Journal of Psychiatry*, 101, 141-148. doi:10. 1176/ajp.101.2.141

López García, S. (2001). Aspectos psicológicos de la atención a la demanda de interrupción voluntaria del embarazo. *Matronas profesión*. N:5. pp10-16.

López García de Madinabeitia, A.P. (2011). Duelo Perinatal: un secreto dentro de un misterio. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 31 (109), 53-70.

López Guzmán, J. (2007). El diagnóstico preimplantatorio: una nueva forma de violencia social. *Cuadernos de Bioética*, 18 (3), 357-365.

Loscertales, F., & Gómez, T. (1998). La comunicación: una perspectiva psicosocial. En J. M<sup>a</sup> León (Coord.) Psicología social. Orientaciones teóricas y ejercicios prácticos. Madrid: McGraw Hill, (Capítulo 16, págs. 245-254 y págs. 273-278).

Lloyd D.A., Turner J. (2003). Cumulative adversity and Posttraumatic Stress Disorder: evidence from a diverse community sample of young adults. *American Journal of Orthopsychiatry*; 73(4):381-391.

Lloyd, M., Bor, R. (2001). Communication skills for medicine. Londres: Editorial Churchill Livingston.

Malacrida, C. (1999). Complicating mourning: The social economy of perinatal death. *Qualitative Health Research* 9(4), 504-519.

Maldonado-Durán, M., Saucedo-García, J.M., Latirgue, T. (2008). Cambios fisiológicos y emocionales durante el embarazo normal y la conducta del feto. *Perinatol Hum Reprod.*, 22 (1): 5-14.

Marc, E., & Picard, D. (1992). La interacción social. Cultura, instituciones y comunicación, Paidós, Barcelona.

Maroto, G., García, M., Mateo, I. (2004). El reto de la maternidad en España: dificultades sociales y sanitarias. *Gaceta Sanitaria*, 18: 13-23.

Martínez, E., Antolín, B. (2011). Cribado de cromosopatías en el primer trimestre de gestación. Recomendaciones para la organización de un servicio de Ginecología y Obstetricia. SEGO, Ed. Equium SL, Madrid, pp.34-36.

Martínez-Frías, M.L. et al. (2011). Análisis epidemiológico de los recién nacidos con defectos congénitos registrados en el ECEMC (Estudio colaborativo español de malformaciones congénitas) durante el periodo 1980-2010. Recuperado de:

<http://gesdoc.isciii.es/gesdoccontroller?action=download&id=02/08/2012-6ac321dbc5>

Maturana, H. (1996). El sentido de lo humano. Santiago de Chile: Editorial Dolmen ediciones S.A. Octava edición.

Mehrabian, A. (1972). *Nonverbal communication*. Chicago: Aldine-Atheton.

Mendoza-Granada, J. (2016). La función de enfermería en la comunicación de malas noticias: revisión bibliográfica.

Merayo, A., Bravo, E. & Gordón, F. (2014). La comunicación con el paciente: habilidades emocionales para los profesionales de la salud. Publicac, Barcelona: Elsevier.

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (2014). Informe sobre interrupciones voluntarias del embarazo realizadas en España. Disponible en: [http://www.msssi.gob.es/profesionales/salupublica/prevPromocion/embarazo/docs/IV\\_E\\_2014.pdf](http://www.msssi.gob.es/profesionales/salupublica/prevPromocion/embarazo/docs/IV_E_2014.pdf)

Mirón González, R. (2010). Comunicación de malas noticias: perspectiva enfermera. *Rev. Esp. Com. Sal.* 1(1): 39-49.

Mitra, J. (2007). Marginalising 'eugenic anxiety' through a rhetoric of 'liberal choice': a critique of the House of Commons Select Committee Report on reproductive technologies. *New Genetics and Society*. 26(2):159-179.

Moller-Leimkuhler, A.M. Dunkel, R., Muller, P., Pukies, G., de Fazio, S. Lehman, E. (2002). Is patient satisfaction a unidimensional Construct? Factor Analysis of the munich Patient Satisfaction scale (MPSS-24) *European Archive of Psychiatry and Clinical Neurosciences*. 252(1):19-23.

Montaner Abasolo, M., & Soler Company, E. (2012). La relación con el paciente desde la perspectiva personalista. Saber comunicar, un imperativo ético. *Cuadernos de Bioética*, 23(3), 631- 639.

Moore, P., Gómez, G., & Kurtz, S. (2010). Comunicación médico-paciente: una de las competencias básicas pero diferente. *Atención Primaria*, 44(6), 358-365.

Mora Martín. (2002). La teoría de las Representaciones Sociales de Serge Moscovici. En: *Rev Athenea Digital N 2*.

Moreno Rodríguez, Miguel A. (2006). Ética, tecnología y clínica. *Revista Cubana de Salud Pública*, 32(4).

Morgan, D. (1998). *Focus groups as qualitative research*, Newbury Park, CA.: Sage.

Mori, V.D. & Rey, F.L.G. (2010). Las representaciones sociales como proceso subjetivo: un estudio de caso de hipertensión. en *Ciencias Sociales*, (5), 221-240.

Morita, T., Akechi, T., Ikenaga, M., Kizawa, Y., Kohara, H., Mukaiyama, T. et al. (2004). Communication about the ending of anticancer treatment and transition to palliative care. *Annals of Oncology*, 15, 51-53.

Moscarello, R. (1989). Perinatal bereavement support service: Three-year review. *Journal of Palliative Care*, 5 (4), 12-18.

Moscovici, S. (1985). *Psicología social* (1ª ed. Castellana, Vol. I). Barcelona: ediciones Paidós.

Moscovici, S., & Billig, M. (1986). *Psicología social*. Vol. 2. Barcelona: ediciones Paidós.

Muñoz, M.R., Durán, I.M., Álamo, M.D., Torres, R.M., Jiménez, J., Dávila, S. (2010). Intervención enfermera en el proceso de afrontamiento ante la comunicación de un diagnóstico grave. Resultados de una investigación. *Rev Paraninfo Digital*; 8.

Mystakidou, K., Liossi, C. H., Vlachos, L., Papadimitriou, J. (1996). Disclosure of diagnostic information to cancer patients in Greece. *Palliative Medicine*, 10, 195-200.

Navaza, B., Estévez, L. & Serrano, J. (2009). "Saque la lengua, por favor": panorama actual de la interpretación sanitaria en España. *Panace@*; 10 (30): 141.156.

Neimeyer, R.A (2002). Aprender de la pérdida: una guía para afrontar el duelo. Barcelona: Paidós.

Nelson Goff, B. S., Springer, N., Cline Foote, L., Frantz, C., Peak, M., Tracy, C., Veh, T., & Cross, K. A. (2013). Receiving the initial Down syndrome diagnosis: a comparison of prenatal and postnatal parent group experiences. *Intellect Dev Disabil.*, 51(6), 446-57. doi: 10.1352/1934-9556-51.6.446.

Neugebauer, R. (2003). Depressive symptoms at two months after miscarriage: interpreting study findings from an epidemiological versus clinical perspective. *Depression and anxiety* 17, 152-161. doi: 10.1002/da.10019

Nomen, D. (2008). Tratando el proceso de duelo y de morir. Pirámide Psicología: Madrid.

Noreña, A.L., Cibanal, L., Alcaraz, N. (2010). La interacción comunicativa en el cuidado de la salud. *Rev Esp Com Sal.*;1(2): 113 -129.

Núñez, S., Martín-Martín, A.F., Rodríguez, i., González, I., Antolín, J., Hernández, R. et al. (2002). Identificación de problemas de calidad en la información clínica a usuarios de un servicio de urgencias hospitalario. *Rev Clin Esp*; 202:629-34.

Oakley, A., McPherson, A. & Roberts, H. (1990). *Miscarriage*. London: Penguin Books.

Ogasawara, M., Aoki, K., Okada, S., Suzumori, K. (2000). Embryonic karyotype of abortuses in relation to the number of previous miscarriages. *Fertility and Sterility*. 73(2):300-4.

OMS (2015). Anomalías Congénitas. Nota descriptiva nº 370. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs370/es/>

OMS. (2016). Recomendaciones sobre atención prenatal para una experiencia positiva del embarazo. Guía de Buena práctica clínica. Disponible en: <https://www.elpartoesnuestro.es/recursos/recomendaciones-de-la-oms-sobre-atencion-prenatal-para-una-experiencia-positiva-del-embarazo>

OMS (2016). Documento técnico sobre estimaciones de salud global. Disponible en: [http://www.who.int/gho/publications/world\\_health\\_statistics/2016/en/](http://www.who.int/gho/publications/world_health_statistics/2016/en/)

Organización Médica Colegial (2011). Código de Deontología médica. Guía de ética Médica.

Ortigosa, J.M., Méndez, F.X. (2000). Hospitalización infantil: repercusiones psicológicas. *Teoría y práctica*. Madrid: Biblioteca Nueva.

Ortiz, A., De la Mata, I. (2004). Ya es primavera en Salud mental. Sobre la demanda en tiempos de mercado. *Átopos*; 2(1): 15-20.

Ortiz-Quezada F. (1997). El trabajo del médico. México Ciencia y Cultura Latinoamericana.

Pacheco Borrilla, G. (2003). Perspectiva antropológica y psicosocial de la muerte y el duelo. *Cultura de los cuidados digital*; 14.

Pardo Sáenz, J. M. (2011). La vida del no nacido. El aborto y la dignidad de la mujer. Navarra: Eunsa.

Parents, E. & Asch, A. (2003). Valoración crítica sobre los derechos de la discapacidad en relación con las pruebas de diagnóstico prenatal: reflexiones y recomendaciones. *Rev SD*, 77, 63-76.

Parga Soler, M.N. (2001). Diagnóstico prenatal y cribado de cromosomopatías. *Medifam*, 11 (10). 590-598.

Parkes, C. (1986): Bereavement studies of grief in adult life (2ª ed). London: Penguin books.

Pastor, S.M., Romero, J.M., Hueso, C., Lillo, M., Vacas, A.G. & Rodríguez, M.B. (2011). La vivencia de la pérdida perinatal desde la perspectiva de los profesionales de la salud. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 19(6), 1405-1412.

Payán GC. (2012). Comunicar malas noticias: una tarea difícil pero necesaria. *Ciruped*; 2(1):35-9.

Payán, E., Montoya, D., Vargas, J., Vélez, M.C., Castaño, A. & Krikorian, A. (2009). Barreras y facilitadores en la comunicación de malas noticias: Perspectiva desde la práctica de médicos especialistas. *Colomb. med*; 40(2): 158-166.

Petrillo G. (1996). Los cambios en las representaciones sociales de la enfermedad mental: los últimos veinticinco años en la prensa italiana. *Los documentos sobre Representaciones Sociales*, 5, p. 99-112.

Piontelli, A. (2002). *Twins: from fetus to child*. New York: Routledge.

Prados, J.M., Quesada, F. (1998). Guía práctica sobre cómo dar malas noticias. *FMC*; 5: 238-250.

Pérez, M.C., Navarro, F.R., Dulce, M.A., Gallardo, N., Fernández, A. (2009). Comunicación: Una necesidad para el Paciente – Familia. Una competencia de enfermería. *Rev paginasenferurg*. 1(3) 15- 20.

Peña, J.A., & Solé-Balcells, F.X. (2010). La comunicación de malas noticias en medicina. *Actas Urológicas Españolas*, 34(10), 832-834.

doi: 10.1016/j.acuro.2010.05.010

Peñacoba, C., Velasco, L., Mercado, F. & Moreno, R. (2005). Comunicación, calidad de vida y satisfacción en pacientes de cuidados paliativos. *Psicología y Salud*, 15, 2, 195-206.

Pi-Sunyer, M.T. (s.f.). "Atención psicológica y riesgo de malformación fetal: análisis de una experiencia asistencial".

Recuperado de <http://www.matriz.net/cap32/quaderms29/5pi-sunyer.pdf>

Pittman P. Género y calidad de atención: el caso de hipertensión y diabetes en Avellaneda, provincia de Buenos Aires, Argentina. Washington, D.C.: OPS; 1999.

Pons X. (2006). La comunicación entre el profesional de la salud y el paciente: aspectos conceptuales y guía de aplicación. *Enfermería Integral*.

Poveda, J. & Laforet, S. (2008): *El buen adiós*, Madrid: Espasa-Calpe.

Prieto, L. (1968). La semiologie, in Martinet, A. (Ed.): *Le Langage*, Éditions Gallimard, Belgique, pp.93-144.

Ptacek JT. Eberhardt TL. (1996). Breaking bad news. A review of the literature. *JAMA*. 14: 276(6): 496-502.

Pujiula, J., et al. (2006). La satisfacción de los pacientes hospitalizados como indicador de la calidad asistencial. *Enferm clin.*, 16:19-26.

Rabow M.W., Mc Phee S.J. (1999). Beyond breaking bad news: how to help patients who suffer. *West J Med*; 171:260-3.

Ramos G.F., Mirlesse V., Rodríguez B.A. (2011). Breaking bad news during prenatal care: a challenge to be tackled. *Ciência & Saúde Coletiva*, 16(5):2361-7

Rando, T. (1986). Parental loss of a child. Champaign IL: Research press.

Ren, X S. Skimer, K; Lee, A.; Kazis, L. (1999). Social support social selection and self-assessed health status: results from the veteran's health study in the United States. *Social Science & Medicine*, 48: 1721-1734.

Requena Meana. (2008). Dignidad y autonomía en la bioética norteamericana. *Cuadernos de Bioética*, 19 (2), 255- 270.

Rendón, M.I., Trebilcock, E., Flórez-Alarcón, L. (2001). Análisis de las distorsiones cognoscitivas de madres de niños con malformaciones congénitas. *Rev colomb Psicol*, 10, 53-77.

Reviriego, F. (1998). Otro estudio más sobre el aborto. La indicación eugenésica y su fundamentación. *Cuadernos Bartolomé de las Casas* (8): 111.

Reyes, G. (2000). Ejercicios de pragmática, 2 Vols., Madrid, Arco/Libros.

Reyes-Ortiz, C.A. (1996). Patient centered-medicine. *JAMA*: 275: 1156.

Riquelme, A., Ortigosa, J.M., Martín, M. (2011). La comunicación con el enfermo y el manejo de la información, 105-120. Manual de atención psicosocial. Instituto Monsa de Ediciones S. A. 978-84-15223-45-0.

Rivera, F., Ramos, P., Moreno, C., & Hernán, M. (2011). Análisis del modelo salutogénico en España: aplicación en Salud Pública e implicaciones para el modelo de activos en salud. *Rev Esp Sal Públ*, 85(2), 137-47.

Rivero O. (2000). La relación médico-paciente en la actualidad. En: Rivero Serrano O. Tanimoto M. El ejercicio actual de la Medicina; 1a ed; México DF. Siglo veintiuno editores, S.A. de C.V:32-38.

Rivero, O., & Durante, I. (2008). Ética en la medicina. *Gac Méd Méx* Vol. 144 N° 4.

Robinson, M., Baker, L., & Nackerud, L. (1999). The relationship attachment theory and perinatal loss. *Death studies*, 23: 257-270. doi: 10.1080/074811899201073

Rodríguez, C. (2001). La muerte representada e integrada en el duelo. *Cultura de los cuidados digital*; 9.

Rodríguez, H. (2006). La relación médico-paciente. *Revista Cubana de Salud Pública*, 32(4).

Rodríguez, J. y Mira, J.J. (2002). Calidad y humanización de la atención sanitaria. *Viure en Salut*, 53, 12-13.

Rodríguez, M. et al. (2012). Diagnóstico prenatal no invasivo: presente y futuro de mano de las nuevas tecnologías. Servicio de Obstetricia y Ginecología, Fundación Jiménez Díaz, Madrid. *Elsevier*, 23(2): 67-75. doi: 10.1016/J.diapre.2012.02.002

Rodríguez, R.N. (2015). Aborto eugenésico: actitud ante el diagnóstico de un feto malformado. *Dilemata n° 17*, págs. 23-50.

Roter, D.L., Hall, J.A., Kern D.E., Barker, L.R., Cole K.A., Roca, R.P. (1995). Improving physicians' interviewing skills and reducing patients' emotional distress. A randomized clinical trial. *Arch Intern Med. USA*; 155(17):1877-84.

Rubin, H.R. (1990). Patients Evaluations of hospital care. A review of the literatura. *Medical Care*; 28(9 suppl): S3-9.

Ruiz, J.G. (2012). La calidez de una mala noticia. *Archivos de la Memoria*, ISSN-e 1699-602X, N° 9, 3.

Saldaña, J. (2010). The coding manual for qualitative researches (Reprinted). Los Ángeles: sage.

Samuels, V. (2005). *Always my twin*. Victoria, BC: Trafford.

Schwarcz, R. (1995). *Obstetricia*, 5ª edición, Argentina, Ed. El Ateneo.

Sedgh, G. et al. (2016). La incidencia del aborto entre 1990 y 2014: y los niveles subregionales, regionales y globales tendencias. *The Lancet*, Vol. 388, No. 10041, 258–267. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)30380-4](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(16)30380-4)

Sheets, K., Best, R. G., Brasington, C. K., & Will, M.C. (2011). Balanced information about Down syndrome: What is essential? *Am J Med Genet Part A*, 155, 1246-1257.

Shaw, J., Dunn, S. & Heinrich, P. (2012). Managing the delivery of bad news: an in-depth analysis of doctors' delivery style. *Patient Educ Couns*; 87(2):186-192.

Sheper-Hughes, N. Nervoso, (1997). En: *La Muerte sin llanto. Violencia y vida cotidiana en Brasil*. Barcelona: Ariel; 167-210.

Silverman, D. (2006). *Interpreting qualitative data: methods for analyzing talk, text and interaction*. London.

Skotko, B.G., & Canal, R. (2004). Apoyo postnatal para madres de niños con síndrome de Down. *Rev SD*, 21, 54-71.

Skotko, B.G., & Canal, R. (2005). Continuación del embarazo después de un diagnóstico prenatal de síndrome de Down. Estudio de cuatro casos. *Progr Diag Trat Prenat*, 17(4), 189-192.

Skotko, B.G. (2005). Mothers of children with Down syndrome reflect on their postnatal support. *Pediatrics*, 115, 64-77.

Skotko, B.G. (2005). Prenatally diagnosed Down syndrome: mothers who continued their pregnancies evaluate their health care providers. *American Journal of obstetrics and gynecology*, 192, 670-677.

Skotko, B.G. (2009). With new prenatal testing, will babies with Down síndrome slowly disappear? *Arch Dis Child*. Vol 94 (11), 823-826.

doi: 10.1136/adc.2009.166017

Skotko, B.G., Levine, S.P. & Goldstein, R. (2011). Having a Son or Daughter with Down Syndrome: Perspectives from Mothers and Fathers. *American Journal of Medical Genetics Part A*: 155:2335-2347.

Skotko, B.G., Levine, S.P. & Goldstein, R. (2011). Having a Brother or Sister with Down Syndrome: Perspectives from Siblings. *American Journal of Medical Genetics Part A*: 155:2348-2359.

Skotko, B.G., Levine, S.P. & Goldstein, R. (2011). Self-perceptions from People with Down Syndrome. *American Journal of Medical Genetics, Part A*: 155:2360-2369.

Sloan, E., Kirsh, S., Mowbray, M. (2008). Viewing the fetus following termination of pregnancy for fetal anomaly. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs*, 37, pp. 395-404.

Simón P. (2000). El consentimiento informado. Historia, teoría y práctica. Triacastela. Madrid 480 pp. 30.

Sobrino López, A. (2003). Comunicación de malas noticias. *Semn Fund Esp Reumatol*. 9: 111-122.

Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia (2012). Diagnóstico prenatal de los defectos congénitos. Cribado de las anomalías cromosómicas. Protocolos y Guías de actuación clínica en ginecología y obstetricia. Disponible en:

<http://www.elsevier.es/es-revista-diagnostico-prenatal-327-articulo-guia-practica-clinica-diagnostico-prenatal-S2173412712001059>

Soler, E.; Montaner, M.C. (2012). La relación con el paciente desde la perspectiva personalista. Saber comunicar, un imperativo ético. *Cuadernos de Bioética*, 631-639.

Solís, L. (2002). La construcción de la parentalité. En: Solís L, editor. La parentalité, défi pour le troisieme millénaire. Un hommage a Serge Lebovici. París: Presses Universitaires de France; 23-47.

Somerville, M. (2008, 24 de diciembre). Los dilemas del diagnóstico prenatal. ¿Diagnóstico o caza del discapacitado? *Aceprensa*, 138.

Springer, N. & Nelson Goff, B. (2010). "My Kid Has More Chromosomes Than yours. The Journey to Resilience and Hope in Parenting a Child with Down Syndrome".

Stein, H, Fonagy, P., Ferguson, K., & Wisman, M. (2000). Lives through time: An ideographic approach to the study of resilience. *Bulletin of the Menninger Clinic*, 64(2), 281-305.

Stern, D.N., Bruschiweiler-Stern, N. &Freeland, A. (1999). El nacimiento de una madre: cómo la experiencia de la maternidad te cambia para siempre. (Trad. A. Tejero Pocielli). Barcelona: Paidós.

Stewart, M.A. (1995). Effective physician-patient communication and health outcomes: a review. *Can Med Assoc J*; 152 (9): 1423-1433.

Stiles, W. B. (1993). Quality control in qualitative research. *Clinical Psychology Review*, 13, 593-618.

Stirtzinger, R., & Robinson, G. (1989). The psychological effects of spontaneous abortion. *Canadian Medical Association Journal*, 149, 799-806.

Stroebe, M., & Schut, H. (1999). The dual process model of coping with bereavement. *Death studies*. 23:197-224.

Struck, A., Vidal -Aguilera, M., Chávez, Y., & Fernández, J. (2008). Estudio del significado de las malformaciones congénitas y sus implicaciones en los programas de salud. *Revista Venezolana de Estudios de la Mujer*, 13(31), 193-208.

Suchman, A.L., Markakis, K., Beckman, H.B., Frankel R. (1997). A model of empathic communication in the medical interview. *JAMA*; 277:678-682.

Sutton, A. (2010). El aborto del bebé enfermo. En L. Melina y C. A. Anderson (eds), *Aceite en las Heridas: Análisis y respuestas a los dramas del aborto y del divorcio* (pp.224-230). Madrid: Palabra.

Tajfel, H. (1984). *Grupos humanos y categorías sociales*. Barcelona: Herder.

Tankard Reist, M. (2006). *Defiant Birth Women who resist medical eugenics* Victoria: Spinifex Press.

Recuperado de <http://spinifexpress.com.au/Bookstore/book/id=55/>

Taylor, S. J. y Bodgan, R. (1984). *Introducción a los métodos cualitativos en investigación*. Barcelona. Paidós Básica.

Theut, S.K., Pdersen, F.A., Zaslow, M.J & Cain, R.L., Rabinovich, B.A., Morihisa, J.M. (1989). Perinatal loss and parental bereavement. *American Journal of Psychiatry*, 146, 635-639.

Torres, L., & Maia, E. (2009). Percepción de las madres acerca del contenido de la información del diagnóstico de síndrome de Down. *Rev Chil Ped*, 80(1), 39-47.

Torres, T.M. (2002). Una aproximación cualitativa al estudio de las enfermedades crónicas: las representaciones sociales. *Rev Univ Guad/ cienc soci y salud*, 23.

Umamanita y El Parto es Nuestro. (2010). *Guía para la atención a la muerte perinatal y neonatal*. Madrid.

Valero, C. (2003): «Una visión general de la evolución de la traducción e interpretación en los servicios públicos». Contextualización, actualidad y futuro. Granada: Comares, pp. 3-33.

Valles, M. (1997). Técnicas cualitativas de investigación social. Madrid, Síntesis.

Valles, M. (2002). Entrevistas cualitativas. Madrid: centro de investigaciones sociológicas.

Valles Martínez, M. (1997). Técnicas cualitativas de investigación social: reflexión metodológica y práctica profesional. Madrid: editorial Síntesis.

Vargas, T., & Conty Serrano, R.M. (2013). Comunicación del diagnóstico prenatal de Síndrome de Down: perspectiva de las madres. *Cuadernos de Bioética*, 81(24), 308.

Vera, B. (2006). Psicología positiva: una nueva forma de entender la psicología. *Papeles del psicólogo*, 27, 3-7.

Vidal-Aguilera, M. (2007). *Con miras a la prevención en la relación materno-fetal. Asociación de anomalías congénitas y factores de riesgo*. Anteproyecto de Tesis Doctoral. Doctorado en Ciencias Sociales, FACES, Universidad Central de Venezuela.

Villa, B. (2007). Recomendaciones sobre cómo comunicar malas noticias. *Nure Investigación*; 31. Recurso electrónico disponible en:

[http://web2014.fuden.es/FICHEROS\\_ADMINISTRADOR/PROTOCOLO/pdf\\_protocolo\\_31.pdf](http://web2014.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/PROTOCOLO/pdf_protocolo_31.pdf)

Villela, CF., Linares, S.J.E. (2012). Diagnóstico prenatal y aborto. Dos cuestiones de eugenesia y discriminación. *Rev Bioética y Derecho*, 24: 31-43.

Vivanco, L., Martínez, A. & Jouve de la Barreda, N. (2010). Valoración bioética y biojurídica del diagnóstico genético preimplantatorio en España. *Cuadernos de Bioética*, 21 (2), 213-230.

Watzlawick P, Beavin B.J., Jackson D. (1981). Teoría de la comunicación humana. Interacciones, patologías y paradojas. Barcelona: Herder Editorial.

Williams, S., Weinman, J., Dale, J. (1998). Comunicación médico-paciente y la satisfacción del paciente: una revisión. *Fam Pract.* 15 (5) 480-92.

Woolley, H., Stein, G., Forrest, J., Baum, D. (1989). Imparting the diagnosis of life threatening illness in children. *BMJ.* 17; 298(6688): 1623-1626.

Worden, J.W. (1997). El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia (Trad. A. Aparicio). Barcelona: Paidós Ibérica.



# **Anexos**

---

---



## ANEXO I. Dictamen Comité Ética Costa Del Sol

FRANCISCO RIVAS RUIZ COMO SECRETARIO DEL COMITÉ DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN COSTA DEL SOL

### CERTIFICA

Que este Comité ha evaluado y ponderado de forma **FAVORABLE** en Sesión Ordinaria celebrada el 28 de mayo de 2015 del proyecto de investigación titulado:

TÍTULO: Comunicación de Malas Noticias a Mujeres Embarazadas, relacionadas con el Diagnóstico Prenatal de Anomalías Congénitas Fetales, cuyo investigador principal es José Atienza Carrasco con DNI 08922693G (Unidad de Enfermería, Agencia Sanitaria Costa del Sol), con código interno: 003\_mayo\_PR2 - Malas Noticias.

Los miembros del CEI CS presentes: Marta Aranda Gallardo, Luis Baró Rodríguez, Zaira Caracuel Rios, Secundino Castillo Sánchez, Enrique Caso Peláez, Eugenio Contreras Fernández, Yolanda de Mesa Berenguer, Guadalupe del Castillo Aguas, Francisco Jesús González Sánchez, Ángeles Morales Fernández, Alejandro Pérez Cabeza, Francisco Rivas Ruiz, María del Carmen Saucedo Figueredo.

consideran que:

- Se cumplen los requisitos necesarios de idoneidad del protocolo en relación con los objetivos del estudio y se ajusta a los principios éticos aplicables a este tipo de estudios.
- La capacidad del investigador y los medios disponibles son apropiados para llevar a cabo el estudio.
- Están justificados los riesgos y molestias previsibles para los participantes.
- Que los aspectos económicos involucrados en el proyecto, no interfieren con respecto a los postulados éticos.
- Que dicho Comité, está constituido y actúa de acuerdo con la normativa vigente y las directrices de la Conferencia Internacional de Buena Práctica Clínica.

Lo que firmo en Marbella, a uno de junio de dos mil quince

Fdo. Francisco Rivas Ruiz

Secretario del CEI Costa del Sol





**LUGAR:** Consulta Diagnóstico Prenatal, H. Costa del Sol, Marbella (Málaga).

Descripción:

- **Mobiliario**
- **Condiciones medioambientales: Espacio, luz, temperatura...**
- **Barreras comunicacionales: Interferencias, ruidos, interrupciones...**

**PACIENTE:**

**Viene acompañada:** Si NO

- **Vínculo con acompañante:**

**Respecto a la hora de la cita, acude:**

- A la hora convenida.
- Se adelanta.
- Se retrasa.

**Imagen externa, vestimenta:**

- Aspecto cuidado, aseada.
- Descuidada.

**Antes y Después de la mala noticia (Distinga A / D si procede)**

**La paciente se muestra:**

- Tranquila. Nerviosa.
- Colabora. Colabora poco. No colabora.
- ¿Se muestra ansiosa? Si NO

### **Estado emocional:**

(apatía, tristeza, pena, miedo, rabia, deseo, alegría, paz...)

### **Postura, actitud:**

- Alineación corporal, actitud de escucha, en alerta.
- Actitud de pasotismo, desinterés.

### **Movimientos corporales:**

### **El rostro y su gesto denotan:**

- Aprobación.
- Desaprobación.
- Indiferencia.
- Perplejidad.
- Abatimiento.

### **Contacto visual. Mirada:**

- De frente.
- Baja.
- Esquiva.
- Soslayo (¿desconfianza?).
- Desafiante.

### **Conducta:**

- Comportamiento asertivo.
- Se muestra alterada, agresiva.
- Conducta pasiva.

**Sentimientos:**

- **Expresados verbalmente:**
- **No verbales:**

**Participación de la paciente en el proceso comunicativo:**

Activa (expresa sus dudas, pregunta, toma decisiones...)

Pasiva.

**La paciente, ¿expresa en algún momento su deseo de no recibir información adversa en relación a algún aspecto concreto de su estado de gravidez?**

SI NO

**¿Cuál?**

**A pesar de la advertencia, ¿Es informada?**

SI NO

**¿Cómo reacciona?**

**¿Expresa la paciente y/o su acompañante las preocupaciones, el miedo y las emociones que sienten como consecuencia de la mala noticia?**

**Autonomía:**

A) Sí, toma el control de la situación, busca soluciones y participa activamente en la toma de decisiones y en el plan de acción a seguir.

B) Comparte las decisiones con su acompañante y ambos sopesan las alternativas.

C) No, delega completamente la responsabilidad en el profesional y/o en la persona que le acompaña.

**Ante una pregunta o sugerencia del profesional, la paciente:**

- A) Responde de forma confusa, con monosílabos, refiere no entender.
- B) Responde minuciosamente, con todo tipo de detalles.
- C) De manera fraccionada (inicia la conversación, pero se interrumpe):
  - ❖ Por su estado emocional (parece preocupada, aturdida).
  - ❖ Como una manera de evadir el problema.
  - ❖ Los silencios del paciente indican reflexión.
- D) Para- respuesta (contesta con un tema diferente al preguntado o sugerido).
- E) No responde.

**Cuando la paciente responde, el tiempo de respuesta es:**

- ❖ Adecuado (se ciñe a lo preguntado y no da rodeos).
- ❖ Lento (tarda en iniciar la conversación y/o da rodeos, alargando excesivamente sus argumentos).
- ❖ Acelerado (responde rápidamente en un intervalo de tiempo corto, apenas unos segundos y/o de forma atropellada e ininteligible).

**La paciente busca apoyo emocional en otras personas presentes en la consulta (acompañante, enfermera)**

SI      NO      ¿En quién?

**La paciente se interesa por aspectos relacionados con la mala noticia, haciendo preguntas al profesional que le atiende:**

SI      NO

**¿Se muestra satisfecha con las respuestas o soluciones ofrecidas?**

- Si, asiente con la cabeza, no vuela a preguntar.
- No, porque niega con la cabeza, insiste de nuevo.

**Lenguaje, jerga o argot empleado por la paciente**

**Relativo al acompañante y/o familiar.**

**Observaciones:**

**Frases literales emitidas por la paciente y/o familiar:**

**PROFESIONAL:**

**Presencia física:**

- Aseado, buen aspecto.
- No aseado, desaliñado.

**Vestimenta:**

- Correctamente uniformado e identificado.
- Sin bata. Descripción de la ropa:

**Recibe a la paciente:**

- En la puerta de la consulta.
- Saluda verbal o no verbalmente de modo cortés.
- Se incorpora del asiento para saludarla.
- Establece contacto físico (le estrecha la mano, le da una palmada en el hombro...).
- Se presenta.

- Sonríe, llama por su nombre a la paciente.
- Responde a algún comentario social.
- Despeja el escenario de posibles barreras, le ofrece asiento, la acomoda.

**Inicia la consulta sin haber empleado ninguna palabra o gesto de cortesía:**

- Saludo seco sin apenas mirar, acompañado de un pase y/o siéntese.

**El profesional explica el objetivo de la consulta y en que consiste la misma:**

SI            NO

**¿Explora las expectativas que el paciente tiene para esta consulta?**

SI            NO

**El profesional mantiene un contacto visual con la paciente:**

SI            NO            A RATOS

**Mantiene la mirada:**

- De frente (mira a los ojos).
- Esquiva.
- Baja.

**El rostro y su gesto muestran:**

- autoridad.
- Indiferencia.
- Comprensión.
- Compasión.

### **El lenguaje que utiliza para informar a la paciente:**

- Es excesivamente técnico.
- Comprensible para la paciente.

### **El tono utilizado al hablar:**

- Es suave.
- Efusivo y cortante.

### **El ritmo, la cadencia y modulación de la voz**

- Se adapta al ritmo de la paciente durante la interacción con ella. Tono y ritmo de voz (**Acompasar**):
- Las pausas y los silencios son adecuados y marcan los cambios de turnos al hablar.
- Enfatiza aquello que le interesa, pero también aborda los temas que preocupan a la paciente y/o su acompañante.
- Vocaliza, expresa y pronuncia correctamente.
- Consigue despertar y mantener el interés de la paciente, animándola a la acción (expresar los sentimientos y a que afloren las emociones)
- No mantiene un discurso organizado, fluido.
- No controla el volumen de la voz.
- Habla rápidamente sin respetar pausas o silencios.
- Apenas gesticula.
- Provoca un ambiente tenso y artificioso.
- Su mensaje resulta frío y difícil de comprender o recordar.

**La comunicación se ve alterada o interrumpida por el uso excesivo del ordenador u otros registros clínicos por parte del profesional:**

- Si, apenas dirige la mirada a la paciente. No ha revisado su historial previamente y recurre continuamente al ordenador para documentarse.
- No, porque el profesional se ha documentado acerca de los antecedentes de la paciente, antes de iniciarse la consulta. Si ha usado el ordenador ha sido de manera puntual, para confirmar o compartir algún dato.
- El profesional ha hecho uso del ordenador y otros registros durante toda la consulta:
  - Dirigiendo a veces la mirada a la paciente para comentarle o hacerle alguna pregunta.
  - Manteniendo la interacción con la paciente mediante el uso de comentarios del tipo: “Continúe mientras escribo que la sigo oyendo” o “Deme un minuto y seguimos hablando.”

**El profesional... ¿Muestra amabilidad y cortesía durante la interacción con la paciente y acompañante?**

SI      NO

**¿En quién focaliza principalmente la atención?**

**¿Dirige la entrevista?**

**En cuanto a su posición en el espacio y al contacto físico durante la consulta:**

- Mantiene cierta distancia física con la paciente que no traspasa en ningún momento.
- Se aproxima físicamente, mostrando apoyo y comprensión (le coge la mano, le da una palmada en el hombro...). Tiene una actitud empática.
- Solo se aproxima durante la exploración física.

### **Durante la exploración física y la realización de la ecografía:**

- Se preocupa por preservar la intimidad de la paciente y por su bienestar.
- Le ayuda a colocarse en la camilla, hasta adoptar la posición idónea para la exploración.
- Explica a la paciente y a su acompañante en que consiste el procedimiento y cuál es la finalidad.
- Interpreta las imágenes que aparecen en el monitor utilizando términos sencillos para facilitar su comprensión.
- Resuelve las dudas planteadas por la paciente y/o acompañante.

### **El profesional... ¿Permite que la paciente y/o acompañante expresen sus dudas?**

- Si, y trata de resolverlas.
- **Clarifica** el mensaje, pidiéndole a la paciente y/o acompañante que precise lo que quiere decir o qué quiere decir con lo que ha manifestado, evitando así una interpretación errónea. A continuación resuelve la duda ejemplificando si es necesario.
- **Reflexiona**, utilizando las mismas palabras, a modo de comprobación con el fin de hacer reflexionar al paciente y/acompañante sobre lo que le ha expresado.
- No da importancia a lo manifestado por la paciente y/o acompañante y no resuelve la duda.

### **¿En qué medida el profesional ha explorado el estado anímico de la paciente antes de comunicar la mala noticia?**

- Explora su esfera psicológica.
- No lo tiene en cuenta.
- Lo hace después de haberle comunicado la mala noticia.

**¿En qué medida el profesional ha explorado posibles acontecimientos vitales estresantes para la paciente antes de comunicar la mala noticia y el procedimiento terapéutico a seguir?**

- Indaga la posible existencia de un problema vital previo que tenga angustiada a la paciente, ya sea de tipo personal, familiar o laboral.
- No lo tiene en cuenta.
- Lo hace después de haberle comunicado la mala noticia.

**¿En qué medida el profesional ha explorado el entorno sociofamiliar?**

- Lo hace mediante facilitaciones verbales dirigidas a sus interlocutores.
- No lo hace.
- La paciente y/o su acompañante se refieren a ello espontáneamente.

**¿En qué medida el profesional ha explorado factores de riesgo o realizado actividades preventivas relacionadas o no con el motivo de la consulta?**

- Consulta la historia clínica, especialmente antecedentes, enfermedad actual y factores de riesgo que corrobora con la propia paciente.
- No lo hace.
- La paciente y/o su acompañante se refieren a ello espontáneamente.

**¿Se observa algún cambio en la conducta, actitud, en los gestos, en la mirada, en la posición espacial del profesional, en su lenguaje verbal y no verbal, en el momento justo en que se transmite la mala noticia?**

**¿En qué medida el profesional ofrece la información de forma clara y comprueba que el paciente ha comprendido la información suministrada?**

- Información poco clara, farragosa, generalmente dada de forma rápida, escasa o abundantemente.
- Información comprensible sin tecnicismos y en cantidad adecuada.
- comprueba la comprensión de alguna forma para asegurarse de que lo ha entendido (silencio breve mirándole a la cara como esperando respuesta, pregunta directa ¿lo ha entendido todo?; ¿qué no ha entendido?, pidiéndole que repita las pautas que se le ha dado).

**Tras la comunicación de la mala noticia y del procedimiento terapéutico a seguir, el profesional:**

- Trata de conocer el estado emocional de la paciente, sus preocupaciones y temores (**Exploración**). También la percepción que tiene del problema que se le ha comunicado.
- Evalúa las respuestas y las reacciones de la paciente para cerciorarse de que el mensaje, cumplió su misión comunicativa o en caso necesario poder variar, reconfigurar o adaptar el mismo en función de dichas respuestas (**Feedback o Retroalimentación**).
- Permite que el paciente exprese lo que siente (**Ventilación emocional**), y pide que le cuente que le preocupa exactamente (preguntas abiertas).
- Deja ver a la paciente que sus preocupaciones y reacciones emocionales son normales, ya que muchas personas ante el mismo problema, manifiestan lo mismo. **Legítima**, esto es, acepta y **válida** el estado emocional de la paciente (entiende que el problema planteado le preocupe).
- **Empatiza**, transmitiendo comprensión sobre el estado emocional de la paciente y a su vez, reconociendo la dificultad para afrontar el problema.
- **Usa el silencio** posibilitando al paciente expresar sus emociones y encontrar la palabra correcta para manifestar sus preocupaciones.

- **Hipótesis explicativa:** A modo de sugerencia, asocia los sentimientos del paciente a una situación concreta.

Ejemplos: (1) “En algunas ocasiones el diagnóstico provoca un estado de shock... ¿es este su caso?”

(2) “La noticia la ha trastornado un poco... ¿verdad?”

**¿Existe correspondencia entre la expresión verbal de la empatía y la no verbal, transmitidas ambas por el profesional?**

**¿Utiliza el profesional preguntas abiertas?**

- Si (mostrando interés por la opinión de la paciente y permitiéndole expresarse con más detalle).
- Solo al inicio de la consulta.
- La mayoría son preguntas cerradas (si o no) o dirigidas (alto control y directividad de la interacción por parte del profesional).

**¿Apoya el discurso de la paciente?**

- Si, mantiene una **escucha activa, respetando los silencios** que el paciente necesita para expresarse y organizar su discurso.
- Si, usa palabras o gestos que le estimulan a seguir hablando (**facilitación**).

Verbal: “Hum”... “y entonces?”... “luego que pasó?”... “siga”...

No verbal: sonrisa, contacto ocular, asentir con la cabeza, etc.

- Si, repite las últimas palabras de la paciente mostrando atención y estimulando la continuidad del discurso.
- No, no lo apoya.
- No, es más, la interrumpe y no la deja terminar.

**¿Ha explorado el profesional cómo afecta al paciente la mala noticia en su vida diaria, entorno sociofamiliar o laboral?**

- Indaga sobre ello.
- No trata este tema.

**El profesional trata de explicar la evolución que puede seguir el proceso**

- Si.
- Si, y con ello justifica verbalmente la importancia de las acciones que posteriormente habrá que seguir.
- No.

**¿El profesional ofrece una información adaptada a los problemas y necesidades que tiene el paciente?**

- Sí, porque hay **bidireccionalidad** en la información:
  - Explora previamente lo que ya sabe la paciente a cerca del problema.
  - Le pregunta qué tipo de información cree que le puede ser útil.
  - Se centra en lo que le pide el paciente.
- No, porque no hay bidireccionalidad y se informa de manera unilateral y directivamente.

**¿En qué medida el profesional da la oportunidad al paciente de participar en la toma de decisiones?**

- Ofrece posibilidades o alternativas en el plan a seguir e invita a la paciente a que participe en la toma de decisiones (no dar su opinión solo).
- Hay una toma de decisiones conjunta fruto de la negociación entre ambas partes como consecuencia de una resistencia por parte de la paciente.
- El profesional no ofrece posibilidades, ni tiene en cuenta la opinión de la paciente, marca directamente el plan a seguir.

### **En caso de producirse alguna discrepancia o desacuerdo entre el profesional y el paciente...**

- El profesional trata de conocer la razón de la diferencia de opinión, explorando las creencias e ideas del paciente (¿Por qué piensa así?) y posteriormente intenta negociar mostrando empatía, ofreciendo alternativas o demorando la decisión para más adelante.
- No da oportunidad a la paciente para manifestar su opinión u oponerse. Impone su criterio.

### **¿En qué medida el profesional consigue compromisos explícitos por parte de la paciente respecto al plan a seguir?**

- El profesional explica la responsabilidad que cada uno tiene en el proceso, incluso el papel que tiene la familia.
- Exige el reconocimiento legal por parte de la paciente de lo que está dispuesta a hacer (entrega consentimiento informado y comprueba firma).

### **El profesional... ¿Explica la finalidad, la parte técnica y los riesgos y/o posibles complicaciones que pudieran existir como consecuencia de algún procedimiento que hubiera que llevar a cabo dentro del plan a seguir?**

- Si, la paciente firma el C.I manifestando que lo ha comprendido todo.
- Firma el C.I y se le explican los riesgos y/o complicaciones, pero no la finalidad y la parte técnica del procedimiento.
- Firma el C.I no se le explican los riesgos y/o complicaciones, pero si la parte técnica y la finalidad del procedimiento.
- No firma el C.I.

### **Al terminar la consulta, el profesional:**

- Antes de despedirse lleva a cabo un **Resumen** de lo que se ha discutido previamente durante la consulta, especialmente sobre aquellos aspectos que más preocupan a la paciente y repasa los acuerdos y el plan de acción que han acordado ambas partes.

- Da un sentido nuevo y positivo a alguno de los síntomas (temores, preocupaciones...) que presenta el paciente como consecuencia de la mala noticia:

**Resignificar**

Ejemplo: “Este bloqueo mental es porque quizás su mente necesite descansar”

- Se despide verbal o no verbalmente.
- Se incorpora del asiento para hacerlo.
- Establece contacto físico.
- Mantiene contacto visual hasta que se va.
- Sonríe, llama por el nombre.
- Inicia o responde a un comentario social.
- Acompaña a la paciente y a su familiar a la salida.

## ANEXO III: Solicitud Consentimiento Informado

### CONSENTIMIENTO INFORMADO – INFORMACIÓN AL PARTICIPANTE

Antes de proceder a la firma de este consentimiento informado, lea atentamente la información que a continuación se le facilita y realice las preguntas que considere oportunas.

#### Naturaleza:

El presente estudio descriptivo de investigación cualitativa, titulado: Comunicación de Malas Noticias a Mujeres Embarazadas, relacionadas con el Diagnóstico Prenatal de Anomalías Congénitas fetales:

Prende conocer de primera mano las informaciones, opiniones, sentimientos, creencias y especialmente las experiencias y percepciones de aquellas personas que han vivido este tipo de situaciones, tanto desde el punto de vista de quien emite la mala noticia (profesionales sanitarios) como desde el que la recibe (pacientes y familiares). Se realizarán entrevistas en profundidad y grupos de discusión. Las conversaciones se grabarán en soporte audio digital. La duración será de 45 minutos a 1 hora aproximadamente, mediante cita previa, en el lugar convenido entre el investigador y el participante. Se asegurará la intimidad y confidencialidad de las actividades realizadas.

#### Importancia:

El conocimiento de las deficiencias en el proceso comunicativo y por otro lado el aprendizaje por parte de los profesionales sanitarios de habilidades sociales y actitudes que favorezcan el manejo efectivo de las relaciones interpersonales en situaciones de crisis, humanizan el proceso de comunicación de malas noticias, reconociendo el principio de autonomía y la capacidad de las personas para tomar decisiones sobre su propia salud; lo que a su vez contribuye a una mayor seguridad y calidad asistencial.

#### Implicaciones para el participante:

- La participación es totalmente voluntaria.
- El participante puede retirarse del estudio cuando así lo manifieste, sin dar explicaciones y sin que esto repercuta en sus cuidados médicos (en el caso de pacientes/ familiares) ni en el desarrollo normal de su actividad profesional (en el caso de personal sanitario).
- Todos los datos de carácter personal, obtenidos en este estudio son confidenciales y se tratarán conforme a la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 15/99.
- La información obtenida se utilizará exclusivamente para los fines específicos de este estudio.

#### Privacidad y confidencialidad:

Las entrevistas serán grabadas y transcritas literalmente para facilitar su análisis. Parte de los resultados de la investigación podrán aparecer en forma de fragmentos de entrevista transcrita. Toda información que pudiera revelar datos confidenciales será modificada o enmascarada (por ejemplo: nombre de lugares, personas, etc.). Los datos personales de los participantes serán codificados alfanuméricamente para que no puedan ser asociados a sus participantes. Los documentos quedarán en poder del investigador principal y serán almacenados en medios digitales no teniendo acceso al mismo aquellas personas que no pertenezcan al equipo investigador. Se establece un periodo de seis años tras la realización del estudio para proceder a la destrucción de los materiales digitales, a través de destrucción física de Cds o borrado con formateado de discos duros para evitar su recuperación.

#### Aspectos Éticos:

Toda información obtenida por medios escritos o digitales estará protegida por la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de Diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal. Este proyecto cuenta además con la conformidad del Comité de Ética del Hospital "Costa del Sol" de Marbella, Málaga.

Si requiere información adicional se puede poner en contacto con el Investigador Principal: José Atienza Carrasco, enfermero Bloque Quirúrgico del Hospital "Costa del Sol" de Marbella, Málaga en el teléfono: 619-72-56-53 o en el correo electrónico: [pepeatienzac@gmail.com](mailto:pepeatienzac@gmail.com)

**CONSENTIMIENTO INFORMADO – CONSENTIMIENTO POR ESCRITO DEL PARTICIPANTE**

**“COMUNICACIÓN DE MALAS NOTICIAS EN EL CONTEXTO SANITARIO”: UNA VISIÓN INTEGRADORA**

Yo(Nombre/Apellidos):.....

- He leído el documento informativo que acompaña a este consentimiento (Información al Paciente)
- He podido hacer preguntas sobre el estudio "COMUNICACIÓN DE MALAS NOTICIAS A MUJERES EMBARAZADAS, RELACIONADAS CON EL DIAGNÓSTICO PRENATAL DE ANOMALÍAS CONGÉNITAS FETALES"
- He recibido suficiente información sobre el estudio.
- Me ha informado el profesional sanitario: .....
- Comprendo que mi participación es voluntaria y soy libre de participar o no en el estudio.
- Se me ha informado que todos los datos obtenidos en este estudio serán confidenciales y se tratarán conforme establece la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 15/99.
- Se me ha informado de que la información obtenida sólo se utilizará para los fines específicos del estudio.
- Sobre estos datos me asisten los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición que podré ejercitar mediante solicitud ante el investigador responsable en la dirección de contacto que figura en este documento.

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

- Cuando quiera
- Sin tener que dar explicaciones
- Sin que esto repercuta en mis cuidados médicos (paciente/ familiar) o en mi actividad profesional (personal sanitario)

Presto libremente mi conformidad para participar en el *proyecto titulado: “Comunicación de Malas Noticias a Mujeres Embarazadas relacionadas con el Diagnóstico Prenatal de Cromosomopatías, Malformaciones y Muertes Fetales Perinatales”*. Al firmar este consentimiento no renuncio a ninguno de mis derechos.

Recibiré una copia de este consentimiento para guardarlo y poder consultarlo en el futuro.

Firma del participante  
(o representante legal en su caso)

Firma del profesional  
sanitario informador

Nombre y apellidos:.....  
Fecha: .....

Nombre y apellidos: .....  
Fecha: .....

## ANEXO IV

### ENTREVISTA A PROFESIONALES:

Código:

Fecha:

**Los aspectos que se deben tratar de forma ineludible en las entrevistas realizadas a estos profesionales sanitarios y que resultan fundamentales para la investigación sobre Comunicación de Malas Noticias en el contexto sanitario (escenario en el que se desenvuelven dichos profesionales), serían aquellos relacionados con sus conocimientos y opiniones en torno a:**

- A. Comunicación en salud (Técnicas y barreras comunicacionales)
- B. Habilidades sociales (Interacción con el paciente y/o familia)
- C. Humanización de la salud y Relación de Ayuda
- D. Atención Integral (biopsicosocial)

Conocer la experiencia personal relacionada con las malas noticias...

Para romper un poco el hielo:

#### **Eres médico especialista en obstetricia y ginecología...**

- ❖ ¿Cuántos años llevas ejerciendo esta profesión? ¿y en este hospital?
  
- ❖ ¿Cómo es la población que trata?
  
- ❖ Desde que empezó a ejercer su profesión hasta el presente... ¿Qué cambios se han producido respecto a la forma de informar a los pacientes? (Diagnóstico, resultado analítico)
- ❖ ¿Y respecto a las malas noticias?
  
- ❖ ¿Cómo te definirías en cuanto a tu forma habitual de relacionarte e interactuar con la paciente y/o la familia? ¿Qué cualidades tienes? ¿Y qué carencias?
  
- ❖ Durante tu paso por la universidad, ¿Recibiste formación sobre técnicas de comunicación y/o habilidades sociales?

Si la respuesta es positiva... ¿En qué consistió?

Si la respuesta es negativa... ¿Crees que es necesario? ¿Por qué?

❖ ¿Te has formado en comunicación de malas noticias posteriormente?

**Si la respuesta es positiva...** ¿En qué ha consistido dicha formación y dónde se ha desarrollado?

**Si la respuesta es negativa...** ¿Crees que lo necesitas?

❖ ¿Te resulta fácil comunicar una mala noticia (diagnóstico grave, un mal pronóstico) o encuentras algún tipo de dificultad personal?

❖ A tu juicio ¿Qué características o habilidades debe poseer el profesional de la salud para comunicar una mala noticia?

❖ Para una comunicación eficaz con el paciente y/o la familia ¿Qué tipo de entrenamiento o reciclaje sería necesario? (talleres, role-playing, etc.) ¿Se hace así en tu ámbito de trabajo?

### **El entorno físico donde se comunica una mala noticia**

❖ ¿Qué condiciones ideales debería reunir?

❖ ¿Qué circunstancias se dan en tu ámbito de trabajo?,

❖ ¿Con qué dificultades te enfrentas? (Ruidos, interrupciones, falta de privacidad, etc.)

¿A quién consideras que hay que comunicar las malas noticias?

**A.** Primero al paciente (valorar a continuación si quiere que se informe a su familia)

**B.** Primero a la familia (Para valorar las ventajas e inconvenientes de informar al paciente)

**C.** A ambos

¿Por qué y qué beneficios reporta?

❖ ¿Qué tipo de malas noticias sueles informar habitualmente?

- ❖ ¿Cómo lo comunicas y que efectos produce en el paciente?
- ❖ Y a ti... comunicar una mala noticia... ¿te produce ansiedad? ¿Qué sentimientos te provoca habitualmente?
- ❖ ¿Qué información demandan con más frecuencia las personas afectadas?
- ❖ ¿A dónde suelen recurrir como fuente de información para obtenerla?
- ❖ ¿Qué aconseja cuando la paciente manifiesta que quiere recibir una segunda opinión?
- ❖ No todos los pacientes manifiestan el deseo de saber toda la información sobre su proceso... ¿Cómo valoras hasta dónde quiere saber la paciente?
- ❖ ¿Cuál es tu opinión personal a cerca de este derecho a decidir el grado de información que se quiere recibir?
- ❖ ¿Cómo actúas en aquellos casos en los que la paciente se niega rotundamente a recibir la información? Si nunca se le ha dado el caso... ¿Cómo actuaría?
- ❖ Comunicación de una mala noticia “gota a gota” o de golpe... ¿Qué opinas al respecto?
- ❖ ¿Qué piensas sobre la “verdad soportable”? ¿y del pacto de silencio con la familia?
- ❖ En los casos en que la paciente demanda una mayor atención o precisa más tiempo para asimilar la noticia ¿cómo actúas? ¿Cómo gestionas el tiempo?
- ❖ ¿Estableces un plan de antemano de lo que dirás a la paciente o improvisas sobre la marcha en función de lo que demande?
- ❖ ¿En qué medida exploras el estado anímico de la paciente antes de comunicar la mala noticia?, ¿Y en el caso de que la paciente refiere estar atravesando por un momento vital estresante? Por ejemplo: “Acaba de perder a un ser querido”
- ❖ ¿En qué medida exploras factores de riesgo o realiza actividades preventivas relacionadas o no con el motivo de la consulta?
- ❖ ¿En qué medida exploras cómo puede afectar la mala noticia a la vida diaria de la paciente y a su entorno socio-familiar y laboral?
- ❖ Ante una paciente que, tras recibir una mala noticia, experimenta fuertes emociones negativas (llanto, ansiedad, no escucha y por lo tanto no permite mantener un diálogo provechoso ¿Cómo sueles abordar este tipo de situaciones?

- ❖ ¿Qué piensas sobre la necesidad de contar en su ámbito de trabajo con la intervención y el apoyo de un Psicólogo especializado en relación de ayuda y en el manejo de situaciones difíciles?

¿Cuál sería en tu opinión la labor del Psicólogo?:

- Ayudar a la paciente y/o familia a superar la mala noticia
- Ayudar a los profesionales a desenvolverse eficazmente

¿Conoces las estrategias de *counselling*? Hábleme sobre ello.

¿Piensas que es de tu competencia proporcionar a la paciente herramientas que le ayuden a adaptarse a la nueva situación, a mitigar el dolor espiritual y a combatir el estrés, la depresión o la ansiedad?

- ❖ ¿Qué lenguaje utilizas para comunicarte con la paciente y/o familia?
- ❖ ¿Qué importancia tiene para ti el lenguaje no verbal en la interacción con la paciente?
- ❖ ¿Cómo compruebas, hasta qué punto la paciente ha comprendido la información que le has dado?, ¿Recomiendas actividades saludables que mejoren la calidad de vida de la paciente?
- ❖ Teniendo en cuenta que en tu ámbito de trabajo atiendes a una población foránea considerable ¿Cómo influye esto en la comunicación de una mala noticia? (características socioculturales)
- ❖ ¿En qué medida cuentas con la paciente y su familia en la toma de decisiones a partir de la información suministrada (líneas de tratamiento, control de síntomas)?
- ❖ En el supuesto de que una paciente o en su nombre, un familiar acuda al hospital sin una cita previa, preguntando por ti...

¿Lo atenderías? Tus pacientes... ¿Disponen de un teléfono donde localizarte?

- ❖ ¿En qué medida consideras que la enfermera resulta útil en la comunicación de una mala noticia? (la enfermera dispone de información de primera mano sobre la salud del paciente, las necesidades que tiene, sus preocupaciones y miedos, incluso de sus expectativas a corto plazo. Los pacientes suelen percibir a la enfermera como alguien cercana, comprensiva y que inspira confianza) En ocasiones, las personas recurren a las enfermeras para que de manera más sencilla les informen sobre su proceso.
- ❖ ¿Piensas que sería positivo e incluso que serviría de terapia, organizar reuniones, grupos focales, talleres, seminarios, etc., donde personas que

tuvieron que afrontar una mala noticia compartieran su experiencia con aquellas que están pasando por el mismo trance?, ¿Por qué?

Y ya para acabar, a modo de reflexión...

- ❖ ¿Cómo piensas que está afectando la globalización a la comunicación y a la sanidad en general?, ¿Es posible una comunicación más humana en una sociedad cada vez más tecnológica?
- ❖ Teniendo en cuenta que los pacientes que tratas son mujeres... ¿Crees que influye en la comunicación que el profesional sea hombre o mujer?

## ANEXO V

# ENTREVISTA A LA PACIENTE

### INICIO:

- Saludos y presentaciones
  - Explicar objetivos del estudio
  - *Feedback* (para comprobar si ha captado la explicación)
  - Entrega Consentimiento Informado para su firma
  - Si viene acompañado comprobar si desea que esa persona esté presente durante la realización de la entrevista:
- ¿Tiene algún inconveniente en que hablemos de este asunto que nos ocupa, delante de su acompañante o familiar?

### DESARROLLO:

- ¿Quién le comunicó la mala noticia? ¿Se presentó como tal? ¿Cómo fue recibida?
- ¿Fue amable y comprensivo con usted?
- ¿Le pareció un buen lugar y un buen momento para que le comunicasen la noticia? ¿se sentía cómodo allí? Hábleme de ese lugar, de cómo se sintió al conocer la noticia, de las emociones que experimentó...

Pausa... Damos tiempo para que la paciente organice su discurso y exprese sus sentimientos y las sensaciones que tuvo. Si recordar y hablar sobre ello hace aflorar pensamientos negativos e incluso produce malestar, empatizar: "Qué difícil tuvo que ser ese momento para usted"

- ¿Acudió usted acompañada de alguna persona? ¿De quién? ¿Qué papel representa para usted esta persona respecto a la noticia que ha recibido?

- El profesional que le atendió, **¿Le preparó de alguna manera, para transmitirle la mala noticia? Por ejemplo, preguntándole:** Si había pensado en la posibilidad de que las pruebas revelasen alguna anomalía o enfermedad importante.

Clarifico: Se lo pregunto para conocer como abordó el tema el profesional que le atendió.

- **¿Cómo se siente ahora?** Método de resolución de problemas

A) Me dices que tienes ansiedad

B) ¿A qué crees que se debe? (causas)

C) ¿Qué te ayudaría en concreto para disminuir esa ansiedad?

- **¿Está preocupada por su estado de salud?**

- **¿Qué le preocupa? ¿Cuáles son sus miedos?**

Clarifico: ¿Qué ha querido usted decir con tal o cual cosa?

- **¿Qué le han comentado sobre su situación médica?**

- **¿Qué piensa usted, acerca de lo que le han explicado?**

- **¿Ha tenido con anterioridad, alguna experiencia similar a esta? Hábleme sobre ello.**

- **El profesional que le atendió ¿Le preguntó si deseaba usted recibir la información que revelasen las pruebas diagnósticas realizadas? ¿solicitó su consentimiento verbal y por escrito para llevarlas a cabo?**

- **En caso de pacientes que refieran haberse negado a recibir malas noticias: ¿Fue aceptada su negativa a ser informada? A pesar de su negativa... ¿Se le ofrecieron nuevas posibilidades por si usted cambiaba de opinión y poder finalmente ser informado?**

- **Si los silencios son prolongados, hacer preguntas exploratorias: ¿Qué está pensando en estos momentos? ¿Quiere hablar sobre algún tema en concreto?**

- **¿Cómo le dieron la información? indagar si la información le fue transmitida de golpe (directamente y de una sola vez) o si por el contrario la recibió poco a poco (mediante rodeos y a pequeñas dosis)**

- **¿Echó en falta alguna palabra, algún gesto de comprensión?, ¿Comprendió usted la información que le dieron desde el primer momento? ¿Hizo preguntas? ¿Cuáles? ¿Fueron resueltas? ¿Entendió el lenguaje empleado por el profesional?**

- **¿Le explicó las posibilidades terapéuticas o curativas?** Clarifico: Se lo pregunto para saber el grado de información que le ofreció el profesional que lo atendió.
- **¿Le explicaron los riesgos o complicaciones a los que se exponía con la realización de las pruebas o del tratamiento?**
- **¿Respetó sus silencios, sus momentos de mayor emocionalidad?**
- **¿Tuvo la oportunidad de desahogarse y expresar sus dudas y preocupaciones?**  
**¿Fueron resueltas estas dudas?**
- **¿Le proporcionó el tiempo necesario para tomar decisiones a corto plazo?**
- **¿Le explicó el plan a seguir, las actuaciones y procedimientos necesarios a partir de ese momento?**
- **¿Le comunicó que tendría un seguimiento de su proceso?**
- **¿Le ofreció apoyo moral?**
- **En caso de que haya necesitado o vaya a necesitar tratamiento... ¿Le explicaron las características del mismo y sus posibles efectos secundarios?**
- **¿Ha participado activamente en el establecimiento de objetivos o en la toma de decisiones respecto al procedimiento al que ha sido sometida?**
- **¿Puede contarme lo que ha ocurrido durante el tiempo transcurrido desde que recibió la noticia hasta ahora? ¿cómo le ha afectado a su vida diaria? ¿Cómo ha comido y dormido desde entonces?**
- **¿Se mostró el profesional disponible ante su persona en caso de necesidad? ¿De qué modo?**
- **¿Piensa que el profesional se interesó suficientemente por su estado de ánimo cuando le comunicó la mala noticia?**
- **¿Considera que habría sido necesario disponer de la atención y el apoyo de un Psicólogo clínico especializado antes, durante y después de recibir la mala noticia?**  
**¿Por qué?**

- **El proceso al que ha tenido que ser sometida a partir de la noticia recibida ¿Ha tenido repercusiones en su ámbito socio-familiar y/o laboral? ¿Puede hablarme sobre ello?**
- **¿Qué expectativas tiene para el futuro?**
- **¿En qué medida está satisfecha por la atención recibida (Trato, información...)?**
- **¿Habría preferido ser atendido por un profesional de su mismo sexo (o del sexo contrario según se haya dado el caso)? ¿Piensa que se habría sentido mejor, más comprendida?**
- **Respecto a tu problema, a la situación que has tenido que enfrentarte y en relación a la comunicación... ¿En qué crees que habría que mejorar? ¿De qué otra forma se podría haber hecho mejor?**

Recomendaciones que pueden ayudar a estimular la conversación con los informantes:

- Cuando surge algo que nos interesa especialmente, inducirles a continuar ("me parece muy interesante lo que me está contando, "me gustaría que siguiera profundizando en el tema").
- Pedir aclaraciones sobre sus comentarios ("¿Qué quiere decir con...?").
- Preguntar sobre el significado de los hechos observados. ("He observado tal actitud, comportamiento, palabra... ¿Qué quiere decir con esa actitud...?").
- Ofrecer ayuda en todo momento ("¿Cómo te sientes?" "¿Qué te ayudaría?", "¿Cómo te puedo ayudar?"). Evitar los consejos si no nos los pide.
- Ante determinadas demandas del paciente que no podamos solventar, mostrar firmeza y claridad: ("No está en mi mano poder satisfacer tu demanda, pero te puedo decir dónde te pueden ayudar a conseguir lo que me pides").