

El modo de comunicar “malas noticias” prenatales y su influencia en la toma de decisiones de las madres gestantes*

How to communicate prenatal “bad news” and its influence on pregnant mothers decision-making

Elena Juaristi Besalduch

Facultad de Derecho, Empresa y Ciencias Políticas, Universidad Cardenal Herrera CEU (Valencia, España)

Emilio García-Sánchez

Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad Cardenal Herrera CEU (Valencia, España)

DOI: 10.14679/1224

Sumario / Summary: 1. Introducción: comunicar mal condiciona la autonomía del paciente. 2. El pesimismo terapéutico en la comunicación de diagnósticos adversos en madres gestantes. 3. El principio de neutralidad informativa y de imparcialidad ideológica. 4. Conclusión

Resumen / Abstract: Comunicar malas noticias a un paciente de manera adecuada y delicada constituye una parte primordial del arte de la medicina que requiere ser aprendido. El acto médico para que lo sea realmente ha de incluir un paso inexcusable: comunicar bien al paciente el diagnóstico de una enfermedad. Algunos autores y sectores sociales consideran que, en los casos de madres gestantes con diagnósticos adversos sobre la salud de sus hijos, se debería esmerar más aun la preparación médica para saber comunicar esa información. Teniendo en cuenta

* Artículo recibido el 13 de mayo de 2020 y aceptado para su publicación el 20 de julio de 2020.

que, tras ese tipo de diagnósticos, en ocasiones, hay que tomar una decisión de carácter conflictiva y en poco tiempo, la calidad del proceso comunicativo resulta determinante para que la decisión sea adoptada de la manera más autónoma posible. Tras una revisión amplia de estudios especializados, analizamos cómo influye el modo y la forma de comunicar malas noticias prenatales en la toma de decisiones de las madres gestantes.

Communicating bad news to a patient in an appropriate and delicate manner should be a fundamental part of the art of medicine that needs to be learned. The medical act really has to include an inexcusable step: to communicate well the diagnosis of a disease to the patient. Some authors and social sectors consider that, in the case of pregnant mothers with adverse diagnoses regarding the health of their children, greater care should be taken to prepare the doctor to know how to communicate this information. Taking into account that, after such diagnoses, sometimes a conflicting decision must be made and in a short time, the quality of the communication process is decisive for the decision to be adopted in the most autonomous way possible. After a comprehensive review of specialized studies, we analyze how the form and way of badly communicating prenatal news influences the decision-making of pregnant mothers.

Palabras claves / Keywords:

Malas noticias / Autonomía del paciente / Madres gestantes / Malformaciones.

Bad news / Patient autonomy / Pregnant mothers / Malformations.

1. Introducción: comunicar mal condiciona la autonomía del paciente

Diversos estudios cualitativos elaborados por médicos confirman la existencia de un déficit formativo y una falta de competencias adquiridas para saber comunicar “malas noticias” a los pacientes¹. El resultado está siendo una valoración negativa por parte de los receptores de la información- los pacientes y sus familias-, que resaltan que el modo inadecuado de transmitirles diagnósticos adversos interfiere negativamente en el proceso de toma de decisiones.

Si hay un ámbito médico en el que está siendo peor valorado el modo comunicativo es en el caso de los diagnósticos de malformaciones de fetos y anomalías genéticas². Numerosas madres que han atravesado por esta

¹ ATIENZA-CARRASCO, José *et ál.*, “Breaking bad news to antenatal patients with strategies to lessen the pain: a qualitative study”, *Reproductive Health*, Núm. 11, Vol. 15, 2018.

² Cfr. FLORES-FUNES, Diego *et ál.*, “¿Comunicamos correctamente las malas noticias en medicina? Resultados de un taller de formación basado en videos y debriefing”, *Educ Med*, 2018; LALOR, Joan G. / DEVANE Declane / BEGLEY, Cecily M., “Unexpected diagnosis of fetal abnormality: women’s encounters with caregivers”, *Birth*, Núm. 1, Vol. 34, 2007 Mar, pp. 80-8; FALLOWFIELD, Lesley / JENKINS Valerie, “Communicating sad, bad and difficult news in medicine”, *Lancet*, Vol. 363, 2004, pp. 312-319; VANDEKIEFT, Gregg K., “Breaking

situación aseguran que, dada las deficiencias comunicativas encontradas, se deberían adoptar medidas para mejorar el modo y la forma -la ética- de la comunicación de las enfermedades limitantes e incurables de sus hijos en gestación^{3,4}.

Desde hace años, tanto en el ordenamiento jurídico nacional⁵ como en el internacional⁶, se ha establecido que los profesionales sanitarios deben asumir el cumplimiento del principio ético y legal de informar adecuadamente a los pacientes y de requerir el consentimiento informado de todos y cada uno de los diferentes procedimientos y pruebas. Existe ya jurisprudencia constitucional donde se aplica la doctrina establecida en la ley española referida, por la cual se demanda a facultativos por *mala praxis* al incumplir el deber de información de tratamientos médicos y de sus riesgos, y no recabar el consentimiento informado⁷. En relación al tema del presente estudio, resulta especialmente ilustrativa la sentencia de la Sala de lo Contencioso, Sección Sexta, del Tribunal Supremo de 20 de abril de 2005, que condena a un facultativo por no obtener el consentimiento de la paciente antes de la realización del riesgo que entrañaba la práctica de la amniocentesis que produjo un aborto. Como declaró esa sentencia: el defecto de consentimiento informado se considera como incumplimiento de la *lex artis ad hoc*.

El conjunto de estos principios normativos requiere de una aplicación más delicada en aquellos pacientes más vulnerables como son las madres

bad news", *Am Fam Physician*, Núm. 12, Vol. 64, 2001 Dec 15, pp. 1975-8; ARTÚS, Andrea / BEUX, VERÓNICA / PÉREZ, Sandra, "Comunicación de malas noticias", *Biomedicina*, Núm. 1, Vol. 7, 2012, pp. 28-33.

³ NELSON GOFF, Briana / SPRINGER, Nicole *et ál.*, "Receiving the initial Down syndrome diagnosis: a comparison of prenatal and postnatal parent group experiences", *Intellect Dev Disabil*, Núm. 6, Vol. 51, 2013, pp. 446-57; TORRES, Lucía / MAIA, Eulalia, "Percepción de las madres acerca del contenido de la información del diagnóstico de síndrome de Down", *Revista Chilena de Pediatría*, Núm. 1, Vol. 80, 2009, pp. 39-47.

⁴ VARGAS, Teresa, "La ética en la comunicación del diagnóstico de síndrome de down", *Cuadernos de Bioética*, Núm. 100, Vol. 30, 2019, pp. 315-329.

⁵ *Ley 44/2002 de 14 de noviembre*, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica.

⁶ Declaración para la Promoción de los Derechos de los Pacientes en Europa. EUR/ICP/HLE 121, OMS y de Oficina Regional para Europa, 28 de junio de 1994.

⁷ Cfr. Sentencia del Tribunal Constitucional 37/2011, FJ5 sostiene que "es imprescindible que el paciente cuente con la información médica adecuada sobre las medidas terapéuticas, pues solo si dispone de dicha información podrá prestar libremente su consentimiento, eligiendo entre las opciones que se le presenten, o decidir, también con plena libertad, no autorizar los tratamientos o las intervenciones que se le propongan por los facultativos".

en gestación⁸. Su finalidad consiste en garantizar el respeto a la autonomía de la voluntad del paciente que debe regir y estar presente en la relación médico-paciente. Este respeto configura una manifestación esencial derivada de la dignidad humana.

Afortunadamente, estamos asistiendo a un cambio de paradigma en la atención médica a los pacientes. Definitivamente se les reconoce como sujetos de derecho para tomar las decisiones médicas libremente y sin coacción de los miembros del equipo médico que los asiste. Por tanto, representaría una falta grave –un paternalismo despectivo y condicionante– imponer la decisión al paciente sin que este haya podido intervenir en ella, cuestionándose en ese caso que el consentimiento haya sido verdaderamente informado y voluntario⁹.

El sancionado derecho a la información sanitaria ha de trascender e ir más allá de la mera transmisión de información médica en base a la cual se conformaría el consentimiento¹⁰. Ha quedado comprobado que no es suficiente con que la información aportada sea adecuada, sino que también ha de ser adecuado el modo en cómo se transmite, teniendo en cuenta las circunstancias personales de los pacientes que no deben quedar al margen.

Saber comunicar correcta y delicadamente una mala noticia se reconoce como el primer acto terapéutico dentro del acto médico¹¹. Porque lo que está en juego, entre otros fines médicos, es el reconocimiento de la autonomía del paciente y su derecho a decidir. Los padres del principialismo bioético americano –BEAUCHAMP Y CHILDRESS¹²– fundamentaron que de este modo se respeta la dignidad de la persona. Para ello, se requiere facilitar una participación más libre y responsable del paciente en la toma de decisiones que ponga en

⁸ ARMENTROUT, Debra. / CATES, Leigh Ann, "Informing parents about the actual or impending death of their infant in a newborn intensive care unit.", *The Journal of perinatal & neonatal nursing*, 2011, Núm. 3, Vol. 25, 2011, pp. 261-267; STRONG, Carson, "Fetal anomalies: ethical and legal considerations in screening, detection, and management.", *Clin Perinatol*, Núm. 1, Vol. 30, mar. 2003, pp. 113-126.

⁹ JUNQUERA, Rafael, "La información y el consentimiento informado" *Moralía*, Núm. 36, 2013, p. 39; OSUNA CARRILLO DE ALBORNOZ, Eduardo, "El derecho a la información sanitaria en la Ley 41/2002", *Cuadernos de Bioética*, XVII, 2006, 1ª. 28.

¹⁰ OSUNA CARRILLO DE ALBORNOZ, Eduardo, "El derecho a la información sanitaria en la Ley 41/2002", *op. cit.*, 29.

¹¹ FLÓREZ, Jesús, "Síndrome de Down. Comunicar la noticia: el primer acto terapéutico", *Fundación Iberoamericana Down 21*, Santander, 2018, p. 46.

¹² Cfr. BEAUCHAMP, Tom / CHILDRESS, James, *Principles of Biomedical Ethics*, 7ª ed., New York: Oxford University Press, 2013.

alza su autonomía, que la empodere y enfatice¹³. Conviene seguir vigilando la aplicación de estos principios porque el denostado paternalismo asistencial reaparece con una nueva manifestación poco reconocida como es la de no saber comunicar bien una mala noticia al paciente, entre otros casos, cuando se confirman diagnósticos de malformaciones fetales o anomalías genéticas. Las deficiencias en este difícil proceso comunicativo suelen precipitar en una cierta imposición del parecer o visión negativa del médico sobre la madre gestante, condicionando su toma de decisiones en unas circunstancias altamente conflictivas en las que está en juego la continuación o no de un embarazo. La comunicación incorrecta, impersonal y unidireccional deriva en una mala comprensión del estado de salud y, en consecuencia, en una menor adhesión del paciente y su familia al tratamiento o a las alternativas propuestas.

2. El pesimismo terapéutico en la comunicación de diagnósticos adversos en madres gestantes

El descubrimiento prenatal de una anomalía genética o una malformación fetal a través de sistemas genéticos y visuales suele ser un evento inesperado y emocionalmente devastador para las mujeres embarazadas. La comunicación de la noticia es vivida como una catástrofe familiar. Simultáneamente constituye un duro reto comunicativo para los profesionales médicos que han de transmitir el resultado de esas pruebas.

A la luz de diversos estudios se confirma que un tono pesimista y negativo en el modo y forma de comunicar la información médica del diagnóstico, seguido de una oferta o explicación incompleta de todas las posibles alternativas terapéuticas o paliativas, interfiere perjudicialmente en la autonomía del paciente, en este caso la mujer embarazada¹⁴. Resulta incuestionable en comunicación médica que la forma de transmitir la noticia –no tanto el contenido objetivo– influye inevitablemente en la decisión y afecta a la autonomía¹⁵. Hasta el propio lugar elegido para la comunicación puede

¹³ BRANN, María / BUTE, Jennifer, J., "Communicating to promote informed decisions in the context of early pregnancy loss", *Patient Educ Couns*, Núm. 12, Vol. 100, dic. 2017, pp. 2269-2274.

¹⁴ LOYET, Margaret / MCLEAN, Amy / GRAHAM, Kare / ANTOINE, Cheryl / FOSSICK, Kathy, "The Fetal Care Team: Care for Pregnant Women Carrying a Fetus with a Serious Diagnosis", *MCN Am J Matern Child Nurs*, Núm. 6, Vol. 41, Nov/Dec. 2016, pp. 349-355.

¹⁵ BRANN, María / BUTE, Jennifer, J., "Communicating to promote informed decisions in the context of early pregnancy loss", *op. cit.*, pp. 2269-2274; GESSER-EDELSBURG, Anat. / SHAHBARI, Nour Abed Elhadi, "Decision-making on terminating pregnancy for Muslim Arab women

incrementar o por el contrario paliar el sufrimiento causado a la madre por la información desfavorable¹⁶.

Incidir sobre todo o casi exclusivamente en los aspectos negativos del diagnóstico y del pronóstico genera una situación de desesperanza que condiciona la toma de decisiones. Esa negatividad comunicativa denota una falta de empatía y de sensibilidad hacia los pacientes que debería ser corregida porque causa estrés, ansiedad¹⁷ e inseguridad¹⁸. Ofrecer una única perspectiva informativa indicando todo lo que no va poder hacer el hijo enfermo diagnosticado con respecto a lo que haría si fuera sano, conduce a una situación de gran vulnerabilidad emocional para los padres. Aunque solo sea indirectamente y ni siquiera se haya propuesto una IVE (interrupción voluntaria del embarazo), los padres se estarían viendo forzados a tomar la decisión más drástica habida cuenta del miedo transmitido sobre el futuro del hijo¹⁹. Por tanto, en estos casos, la responsabilidad médica que debería exigirse es mayor²⁰ teniendo en cuenta el especial riesgo de abocar a un paciente o a su representante a una decisión que puede tomar condicionado por la sola forma en cómo se ha comunicado la mala noticia. Informar de modo reductivo sobre la negatividad de los resultados es informar de modo incompleto y sesgado, y, por tanto, vicia el consentimiento y lo invalida.

Además, el pesimismo viene acrecentado cuando se vuelca sobre el paciente un paquete informativo cargado de datos y de terminologías técnicas médicas a veces escasamente inteligibles para una mayoría de la población sin cultura médica. Muchos de ellos no saben casi nada de tratamientos de enfermedades, y se abandonan en las manos de sus médicos a quienes confían su salud.

pregnant with fetuses with congenital anomalies: maternal affect and doctor-patient communication", *Reprod Health*, 2017, Núm. 1, Vol. 14, 2017, p. 49; HERRERA, Andrea / RIOS, Matias / MANRIQUEZ, José Manuel *et ál.*, "Breaking bad news in clinical practice", *Rev Med Chil*, Núm. 10, Vol. 142, oct. 2014, pp. 1306-1315.

¹⁶ PI-SUNYER, María Teresa, "Atención psicológica y riesgo de malformación fetal: análisis de una experiencia asistencial", *Quadern Caps*, Núm. 29, 2000.

¹⁷ VARGAS, Teresa, "La ética en la comunicación del diagnóstico de síndrome de down", *op. cit.*, 315-329.

¹⁸ ATIENZA-CARRASCO, José *et ál.*, "Breaking bad news to antenatal patients with strategies to lessen the pain: a qualitative study", *op. cit.*, 15:11.

¹⁹ LUZ, Rita / GEORGE, Astrid / SPITZ, Elisabeth / VIEUX, Rachel, "Breaking bad news in prenatal medicine: a literature review", *J Reprod Infant Psychol*, Núm. 1, Vol. 35, Feb 2017, pp. 14-31.

²⁰ GIRGIS A. / SANSON-FISHER R.W., "Breaking bad news: consensus guidelines for medical practitioners", *J Clin Oncol*, Vol. 13, 1995, pp. 2449-56.

Algunos expertos en psicología de la comunicación sostienen que no resulta adecuado en la primera consulta con la paciente y tras las pruebas diagnósticas, empezar diciendo: "*tenemos una mala noticia que darles...*"; o iniciar la conversación con el pésame: "*sentimos mucho tener que decirles...*". Está comprobado que estas primeras palabras usadas por los médicos son las más determinantes en el proceso informativo y en la toma de decisiones por su alto nivel de impacto²¹. La comunicación fría y negativa de la mala noticia provoca tal *shock* emocional que condiciona que la madre pueda ser capaz de comprender cualquier información o propuesta que se le dé a posteriori. Como dicen LOYET *et al.*, se detecta en la madre, entre otras manifestaciones, la aparición de una cierta agresividad e incredulidad²² sobre lo que diga el médico. LALOR *et al* aseguran en su trabajo que, el impacto atribuido a un modo negativo de comunicar un mal diagnóstico, puede causar un daño psicológico cuantificable en el paciente o en su familia que ha de tenerse en cuenta.

Diversos estudios consideran que se agrava aún más la negatividad si en el proceso comunicativo el médico no mira a la cara de la paciente mientras le va informando sobre la gravedad de la enfermedad, los síntomas, limitaciones etc.,²³. Los propios médicos testimonian que ellos mismos sufren y lo pasan mal cuando han de comunicar este tipo de noticias. Habitualmente, ante estas situaciones, experimentan culpa, ira, ansiedad y agotamiento²⁴, y les resulta muy difícil mantener la mirada. Se dan sentimientos de frustración e impotencia cuando comprueban que no hay posibilidades de ofrecer curación, y no saben cómo proporcionar consuelo en una situación apenas optimista²⁵. Sin menospreciar la comprometida y difícil posición que ha de adoptar el médico en esta relación con el paciente, en el caso de que el

²¹ SKOTKO, Brian. G. / CAPONE, George / KISHNANI, Priya, "Postnatal diagnosis of Down syndrome: Synthesis of the evidence on how best to deliver the news", *Pediatrics*, Vol. 124, 2009, e754; cfr. VARGAS, Teresa, "La ética en la comunicación del diagnóstico de síndrome de down", *op. cit.*, pp. 315-329.

²² LOYET, Margaret / MCLEAN, Amy / GRAHAM, Kare / ANTOINE, Cheryl / FOSSICK, Kathy, "The Fetal Care Team: Care for Pregnant Women Carrying a Fetus with a Serious Diagnosis", *op. cit.* pp. 349-355.

²³ LALOR, Joan G. / DEVANE, Declane / BEGLEY, Cecily M., "Unexpected diagnosis of fetal abnormality: women's encounters with caregivers", *op. cit.*, pp. 80-8.

²⁴ BOUSQUET, Guilhem / ORRI, Massimiliano / WINTERMAN, Sabine / BRUGIERE, Charlotte / VERNEUIL, Laurence / REVAH-LEVY, Anne, "Breaking bad news in oncology: a metasynthesis", *J Clin Oncol*, Núm. 22, Vol. 33, 2012, pp. 2437-2443.

²⁵ NEWELL, Stephanie / JORDAN, Zoe, "The patient experience of patient-centered communication with nurses in the hospital setting: a qualitative systematic review protocol.", *JBIC Database of Systematic Reviews and Implementation Reports*, Núm. 1, Vol. 13, ene 2015, pp. 76-87.

médico reconozca su incapacidad comunicativa y emocional para dar la mala noticia, debería buscar a otro compañero o equipo que le sustituya en ese importante cometido²⁶. Lo exige su responsabilidad profesional y ética, así como el respeto debido a la autonomía del paciente. En esta misma línea, cabe incorporar y tener en cuenta la obligación de remisión al especialista (p.e. pediatría neonatal) en caso de que el facultativo que informa del diagnóstico adverso carezca de toda la información suficiente sobre las alternativas y tratamientos no mayoritarios o generales. Asimismo, como ya se contempla en el sistema nacional de salud español, el paciente, en este caso la madre gestante, tiene derecho a solicitar una segunda opinión médica ante un diagnóstico adverso y un pronóstico fatal del feto en desarrollo, así como sobre las alternativas terapéuticas ofrecidas²⁷.

Resulta evidente que a las madres gestantes nunca se les va a poder exigir que se preparen para recibir malas noticias sobre sus hijos. Pero, en cambio, sí que cualquier madre le debería exigir al médico un mínimo de preparación y cualificación para saber notificar un mal diagnóstico. Constituiría una negligencia que el médico se excusara o defendiera en que, dada la grave situación, no sabe qué decir a la paciente en ese momento, y que, por tanto, no le queda otra que expresar fríamente y de modo pesimista el resultado negativo de la prueba. Pero tal pesimismo sí no anula, cuanto menos debilita la autonomía al producirse un colapso mental que ha sido motivado por la deficiente comunicación. En esta situación de extrema fragilidad emocional no es posible asumir que la madre esté plenamente capacitada para expresar su consentimiento y tomar una decisión final autónoma.

Desde distintos frentes se está reclamando una mayor formación y preparación a los médicos en habilidades comunicativas²⁸. Algunos profesionales médicos como *Mishelvomich et al* están sugiriendo desde hace algunos años

²⁶ GLUYAS, Heather, "Effective communication and teamwork promotes patient safety", *Nursing standard (Royal College of Nursing (Great Britain): 1987)*, Núm. 49, Vol. 29, ago. 2015, pp. 50-57.

²⁷ Cfr. Ley 16/2003, de 28 de mayo de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud reconoce, en su artículo 4, el derecho de los ciudadanos en el conjunto del Sistema Nacional de Salud a disponer de una segunda opinión facultativa sobre su proceso en los términos previstos en su artículo 28.1 en el que encomienda a las Comunidades Autónomas el establecimiento de medidas encaminadas a garantizar la calidad de las prestaciones y a las instituciones asistenciales la adecuación de su organización para facilitar una segunda opinión en los términos que reglamentariamente se establezcan.

²⁸ SRIVASTAVA, Ranjana, "Listening to patients at the end of their lives is crucial: so why don't doctors do it?", *The Guardian* 2016; 26 mayo. http://www.theguardian.com/commentisfree/2016/may/25/listening-to-patients-at-the-end-of-their-lives-is-crucial-so-why-dont-doctors-do-it?CMP=share_btn_tw. [Última consulta: 10 de enero de 2020].

el uso de otro tipo de expresiones menos negativas en la comunicación. Por ejemplo, sugieren sustituir la expresión *malas noticias/bad news* por esta otra, *noticias importantes/ significant news*²⁹. De este modo, al no impactar con una terminología negativa en el primer encuentro sino advirtiendo acerca de una información relevante se está en disposición de preparar mejor emocionalmente al receptor³⁰. Otros equipos médicos y pacientes sugieren reducir al máximo el uso de términos obstétricos. Más aún proponen no usar directamente, al menos en la primera consulta tras los resultados, términos como *muerte fetal, malformación, anomalía*. Recomienda usar términos alternativos que no produzcan un impacto emocional tan elevado como el que producen los anteriores³¹.

Cómo decíamos, la gran mayoría de madres gestantes ni se han preparado, ni lo están ni tampoco quieren hacerlo para recibir una mala noticia³². Las expectativas sobre su futuro bebé son altas y estás convencidas de que todo va a ir bien. Realmente la mayoría de ellas piensan en un bebé perfecto³³, es decir, no esperan malas noticias sobre su salud³⁴. Por tanto, partiendo de esta ilusionante y natural situación maternal, una negativa y abrupta comunicación, un adverso diagnóstico dicho de golpe o a bocajarro suele tener consecuencias devastadoras³⁵.

Por otra parte, aunque el médico pueda disponer de datos objetivos acerca de la anomalía o malformación fetal, resulta aconsejable no calificar esos datos automáticamente y a priori como *mala noticia* para los destinatarios. Resulta más prudente, y tiene un efecto emocional menos negativo,

²⁹ MISHELMOVICH, Nina / ARBER, Anne / ODELIUS, Anki, "Breaking significant news: the experience of clinical nurse specialists in cancer and palliative care", *Eur J Oncol Nurs*, Vol. 21, 2016, pp. 53-159.

³⁰ DEAN, Antonia / WILLIS, Susan, "The use of protocol in breaking bad news: evidence and ethos", *International Journal of Palliative Nursing*, Núm. 6, Vol. 22, 2016, pp. 265-271.

³¹ ATIENZA-CARRASCO, José *et ál.*, "Breaking bad news to antenatal patients with strategies to lessen the pain: a qualitative study", *op. cit.*, 15:11; Lalor, Joan G. / DEVANE, Declane / BEGLEY, Cecily M., "Unexpected diagnosis of fetal abnormality: women's encounters with caregivers", *op. cit.*, pp. 80-8.

³² GUERRA, F.A. / MIRLESSE, V. / BAIÃO, A.E., "Breaking bad news during prenatal care: a challenge to be tackled", *Cien Saude Colet*, Núm. 5, Vol. 16, Mayo 2011, pp. 2361-7.

³³ LOYET, Margaret / MCLEAN, Amy / GRAHAM, Kare / ANTOINE, Cheryl / FOSSICK, Kathy, "The Fetal Care Team: Care for Pregnant Women Carrying a Fetus with a Serious Diagnosis", *op. cit.*, pp. 349-355.

³⁴ GREINER, Adrea L. / CONKLIN, Jona, "Breaking bad news to a pregnant woman with a fetal abnormality on ultrasound", *Obstet Gynecol Surv*, Núm. 1, Vol. 70, Jan 2015, pp. 39-44.

³⁵ ATIENZA-CARRASCO, José *et ál.*, "Breaking bad news to antenatal patients with strategies to lessen the pain: a qualitative study", *op. cit.*, 15:11.

dejar que sean los propios pacientes los que vayan interactuando con la información dada, observando cómo reaccionan y solo después ir aclarando y completando más la información³⁶. No es adecuado intentar uniformar a los pacientes en sus reacciones y disposiciones ante un mal diagnóstico porque ni todos reaccionan igual ni tienen las mismas convicciones y valores sobre la vida o el sufrimiento³⁷. De hecho, como así sucede, muchos pacientes podrían expresar una pacífica conformidad con el diagnóstico, y asumir las consecuencias con una menor gravedad de la que aparentemente cabría esperar. De tal modo que no habría necesidad de tener que oír nada más sentarse la maléfica expresión “mala noticia”, y a continuación, sin permitirles reaccionar, desplegarles una extensa retahíla de problemas derivados de la enfermedad diagnosticada.

Otras de las manifestaciones que provocan un efecto negativo y pesimista en la comunicación se localiza cuando algunos médicos se autoconfieren un poder de sentenciar de modo definitivo el futuro del hijo. *Vandekieft* sostiene que este tipo de revelaciones contundentes empeora emocionalmente la gravedad del mal pronóstico dado inicialmente. Está comprobado que el pesimismo o desánimo contenido en esa sentencia emitida produce psicológicamente el efecto subjetivo de acortar aún más la vida que le queda al hijo, y así es como lo perciben sus padres³⁸. Este momento tan duro que requiere respetar los ritmos de asimilación de los padres, impone evitar sentenciar, y sugiere facilitar la verdad y dar soporte³⁹.

3. El principio de *neutralidad informativa* y de imparcialidad ideológica

Para las situaciones en las que haya que comunicar al paciente un diagnóstico adverso con consecuencias graves, algunos especialistas sugieren seguir el denominado *principio de neutralidad informativa*. Se trata de una recomendación comunicativa cuya aplicación busca respetar de un modo más delicado y pleno la autonomía, en particular, la de aquellos pacientes que se

³⁶ BUCKMAN, Robert, “Breaking bad opinonnews: why is it still so difficult? ”, *BMJ*, Vol. 288, 1984, p. 1597; MAYNARD, Douglas W., “The news delivery sequence: bad news and good news in conversational interaction”, *Res Lang Soc Interact*, Vol. 30, 1997, pp. 93-130.

³⁷ GUERRA, F.A. / MIRLESSE, V. / BAIÃO, A.E., “Breaking bad news during prenatal care: a challenge to be tackled”, *op. cit.*, 2361-7.

³⁸ VANDEKIEFT, Gregg K., “Breaking bad news”, *op. cit.*, 1975-8.

³⁹ FUENTE HONTAÑÓN, Carmen, “Diagnósticos prenatales: información a los padres”, *Cuadernos de Bioética*, Núm. 3, Vol. XX, septiembre-diciembre 2009, pp. 423-440.

encuentran en la difícil tesitura de decidir continuar o no con el embarazo de su hijo⁴⁰.

De modo más explícito, otros autores añaden que, en situaciones de conflicto, habría que evitar que el médico "tome partido/taking sides"⁴¹ a favor o en contra, para no condicionar la toma de decisiones. Proponen la adopción por parte del equipo médico de una posición ideológica o valorativa imparcial, sobre todo ante situaciones clínicas adversas en donde las decisiones tienen una especial carga ética⁴² y generan un conflicto de conciencia en los pacientes. Como sostienen LALOR *et ál*, en estos casos se le pide al médico que, para que el respeto por la autonomía sea aún más profundo, no queden identificadas de partida sus creencias personales⁴³. Por supuesto que esta neutralidad no va en detrimento de que se ofrezca al paciente la información objetiva y relevante sobre la enfermedad diagnosticada y los tratamientos disponibles.

En general, diversos estudios concluyen que los pacientes encajan mal la relación con aquellos médicos en los que se constata desde el inicio la manifestación de ideas o decisiones ya preconcebidas; igualmente genera susceptibilidad notar que enfatizan más un enfoque o más una alternativa que otra para la toma de decisiones cuando apenas han escuchado de la paciente cuáles son sus emociones, pensamientos, preferencias y decisiones.⁴⁴ VARGAS sostiene que en esta situación de especial vulnerabilidad, el médico debería evitar dar su opinión personal si no se le ha pedido⁴⁵. Sin duda, la comunicación se mejora en ausencia de prejuicios, con una escucha empática y humana. Por otra parte, tampoco es necesario que el médico se sienta en la obligación, por no saber cómo adaptarse al ritmo emocional del paciente,

⁴⁰ BRANN, María / BUTE, Jennifer, J., "Communicating to promote informed decisions in the context of early pregnancy loss", *op. cit.*, pp. 2269-2274; PINA-NETO, Joao Monteiro, "Genetic counseling", *J Pediatr (Rio J.)* 2008, p. 84 Suppl:20-6.

⁴¹ DEAN, Antonia / WILLIS, Susan, "The use of protocol in breaking bad news: evidence and ethos", *op. cit.*, pp. 265-271.

⁴² LUZ, Rita / GEORGE, Astrid / SPITZ, Elisabeth / VIEUX, Rachel, "Breaking bad news in prenatal medicine: a literature review", *op. cit.*, pp. 14-31.

⁴³ Lalor, Joan G. / DEVANE Declane / BEGLEY, Cecily M., "Unexpected diagnosis of fetal abnormality: women's encounters with caregivers", *op. cit.*, pp. 80-8.

⁴⁴ ATIENZA-CARRASCO, José *et ál*, "Breaking bad news to antenatal patients with strategies to lessen the pain: a qualitative study", *op. cit.*, 15:11; DEAN, Antonia., WILLIS, Susan., "The use of protocol in breaking bad news: evidence and ethos", *op. cit.*, pp. 265-271.

⁴⁵ VARGAS, Teresa., "La ética en la comunicación del diagnóstico de síndrome de down", *op. cit.*, pp. 315-329.

de tener que rellenar con comentarios o reflexiones el silencio generado⁴⁶ tras comunicar el diagnóstico.

Asimismo, resulta recomendable que el médico se situé con la cultura, la religiosidad, la madurez intelectual, las motivaciones y preocupaciones de los pacientes para proporcionar la ayuda y soporte más adecuados al perfil del paciente. Diversos médicos confirman la gran relevancia que tiene conocer esas características para preparar mejor la comunicación. El desconocimiento de estos aspectos puede acabar malinterpretando los deseos y necesidades de los pacientes, cayendo finalmente en una actitud paternalista al reforzarse la posición del médico sobre la del paciente en la decisión final⁴⁷. El médico impondría su propia interpretación sin haber dejado apenas espacio a la escucha atenta. Médica y jurídicamente hablando, el derecho a la información ha de tener un sentido bidireccional entre el médico y el paciente para reforzar la confianza mutua⁴⁸. Sin la información recabada del paciente en los términos comentados ni se puede completar bien la historia clínica ni se puede terminar de construir el proceso de toma de decisiones. Acabaría prevaleciendo una medicina defensiva y burocrática contraria a la ética médica por olvidar el fin humanizador de la medicina tal y como lo declara el Código de Ética y Deontología Médica⁴⁹.

Por otra parte, en los casos que estamos abordando en donde se ha de decidir continuar o no con el embarazo, la religiosidad de la familia de ningún modo puede tratarse como un tema baladí o secundario. Al contrario,

⁴⁶ VANDEKIEFT, Gregg K., "Breaking bad news", *op. cit.*, pp. 1975-8.

⁴⁷ STREET, Richard L. Jr. / MAKOUL, Gregory / ARORA, Neeraj. K. / EPSTEIN, Ronald. M., "How does communication heal? Pathways linking clinician-patient communication to health outcomes.", *Patient Educ Couns*, Núm. 3, Vol. 74, mar. 2009, pp. 295-301; RAO, Jaya. K. / ANDERSON, Lynda. A. / INUI, Thomas. S. / FRANKEL, Richard M., "Communication interventions make a difference in conversations between physicians and patients: a systematic review of the evidence", *Med Care*, Núm. 4, Vol. 45, abr. 2007, pp. 340-349.

⁴⁸ FERNÁNDEZ DEL HIERRO, José Manuel, *Responsabilidad civil médico-sanitaria y hospitalaria*, Ed. Aranzadi, Pamplona, España, 1983; cfr. PÉREZ-SARABIA, Manuel, "El consentimiento informado. ¿Un riesgo para la información del paciente?", *Actualidad Médica*, Núm. 101, 2016, p. 119.

⁴⁹ Art.18 del Código de Ética y Deontología médica de la Organización Médica Colegial: *Todos los pacientes tienen derecho a una atención médica de calidad humana y científica. El médico tiene la responsabilidad de prestarla, cualquiera que sea la modalidad de su práctica profesional y se compromete a emplear los recursos de la ciencia médica de manera adecuada a su paciente, según el arte médico, los conocimientos científicos vigentes y las posibilidades a su alcance. El médico no debe indicar exploraciones o tratamientos que no tienen otro fin que su protección. La medicina defensiva es contraria a la ética médica*

representa una profunda convicción que no puede quedar neutralizada, o poco atendida por parte del equipo médico⁵⁰.

Sobre todo, en este tipo de pacientes más vulnerables, los médicos han de reconocer que cuentan con un poder de influencia superior, y que los pacientes confían en ellos. A través de sus gestos corporales, opiniones y comentarios, ejercen una capacidad manipulativa elevada que puede debilitar o reforzar las decisiones de sus pacientes. Por tanto, representaría un exceso ilegítimo de autoridad que tras un diagnóstico severo aprovecharan su superioridad para decantar la decisión hacia su postura personal. Estarían condicionando por coacción la debilitada autonomía con la que cuenta el paciente en esta conflictiva situación⁵¹. Y en este tipo de situaciones está totalmente desaconsejado tomar, de modo precipitado y coaccionado, decisiones definitivas con efectos irrevocables y que a posteriori conduzcan a un deprimente arrepentimiento⁵². Supondría una grave vulneración del principio bioético de la autonomía y de respeto por la libre autodeterminación de las personas en referencia a su salud y a los tratamientos que pueden o no elegir⁵³.

Tampoco el médico debería cuestionar las decisiones finales de aquellas madres que hayan querido continuar con el embarazo de un feto con malformaciones o anomalías. Por respeto a su autonomía, sería más conveniente que los médicos no aportaran su opinión ni hicieran ninguna interpretación sobre esta decisión final si no se les hubiera solicitado expresamente⁵⁴. Algunas familias han mostrado su malestar por la falta de comprensión de algunos médicos ante esa legítima y autónoma decisión⁵⁵. Otras han manifestado sentirse presionadas negativamente, o han percibido un cierto abandono y notado un menor cuidado en la atención de su embarazo una vez tomada la decisión de seguir adelante, sobre todo en

⁵⁰ LUZ, Rita. / GEORGE, Astrid / SPITZ, Elisabeth / VIEUX, Rachel., "Breaking bad news in prenatal medicine: a literature review", *op. cit.*, pp. 14-31.

⁵¹ MAIJALA, Hanna / ASTEDT-KURKI, Päivi / PAAVILAINEN, Eija / VAISANEN, Leena, "Interaction between caregivers and families expecting a malformed child", *J Adv Nurs*, Núm. 1, Vol. 42, 2003, pp. 37-46.

⁵² KENNER, Carole / PRESS, J. / RYAN, Donna, "Recommendations for palliative and bereavement care in the NICU: A family-centered integrative approach", *Journal of Perinatology*, Núm. 35, (Suppl. 1), 2015, S19-S23.

⁵³ Cfr. BEAUCHAMP, Tom / CHILDRESS, James, "Principles of Biomedical Ethics", *op. cit.*

⁵⁴ LUZ, Rita / GEORGE, Astrid / SPITZ, Elisabeth / VIEUX, Rachel, "Breaking bad news in prenatal medicine: a literature review", *op. cit.*, pp. 14-31.

⁵⁵ TYMSTRA, Tjeerd / BOSBOOM, Jeannette / BOUMAN, Katelijne, "Prenatal diagnosis of Down's syndrome: Experiences of women who decided to continue with the pregnancy", *Int J Risk Saf Med*, Vol. 16, 2004, pp. 91-96.

contextos hospitalarios más partidarios de interrumpir el embarazo⁵⁶. Precisamente, es en esa extrema situación – probablemente la más difícil para una madre- cuando no debería disminuirse sino, al contrario, aumentarse el compromiso médico y ético de atender y dar soporte a esa paciente⁵⁷ y a su decisión. Este apoyo y atención se debería dar independientemente de si ha decidido o no continuar con la gestación, absteniéndose de cualquier posicionamiento médico e ideológico del equipo que atiende a esa madre. Como dice DE LA FUENTE, para afinar aún más en el respeto por la autonomía, habría incluso que aceptar la posibilidad de un último cambio de opinión estando ya la mujer embarazada en el propio quirófano, dándole la oportunidad de expresar su voluntad final⁵⁸.

Por último, existe también como derecho legítimo el de no querer conocer el resultado de las pruebas prenatales, dando su consentimiento para no ser informados. Se trata del derecho a no saber⁵⁹ o derecho a la ignorancia sobre aspectos de la propia salud⁶⁰. No es una mala praxis preguntar a la paciente si desea ser informada. Por el contrario, resultaría un abuso imponer a los pacientes una información que no desean recibir si así lo han manifestado. No cabe duda de que, en la mayoría de casos de diagnósticos desfavorables, el aporte de la información podría poner en marcha con carácter urgente la aplicación de algunas terapias intrauterinas. De hecho, ya se han confirmado los buenos resultados que están dando ese tipo de intervenciones⁶¹. Pero siendo esto obvio, habría que respetar la

⁵⁶ LALOR, Joan G. / DEVANE, Declane / BEGLEY, Cecily M., “Unexpected diagnosis of fetal abnormality: women’s encounters with caregivers”, *op. cit.*, 80-8; CHITTY, Lyn / BARNES, Carol / BERRY, Colin, “Continuing with pregnancy after a diagnosis of lethal abnormality: Experience of five couples and recommendations for management”, *BMJ*, Vol. 313, 1996, pp. 478-480. EDWINS, J., “From a different planet: Women who choose to continue their pregnancy after a diagnosis of Down’s syndrome”, *Pract Midwife*, Núm. 4, Vol. 3, 2000, pp. 21-24.

⁵⁷ MICHIE Susan / DORMANDY, E. / MARTEAU, Theresa M., “Informed choice: Understanding knowledge in the context of screening uptake”, *Patient Educ Couns*, Núm. 3, Vol. 50, 2003, pp. 247-253.

⁵⁸ FUENTE HONTAÑÓN, Carmen, “Diagnósticos prenatales: información a los padres”, *op. cit.*, pp. 423-440.

⁵⁹ VIEITO VILLAR, Miguel, “Derecho a no saber y privilegio terapéutico de menores de edad en patología de base genética”, *Bioderecho.es*, Núm. 7, 2018, pp. 1-13; ANDORNO, Roberto, “The Right Not to Know: An Autonomy Based Approach”, *Journal of Medical Ethics*, Núm. 5, Vol. 30, 2004, pp. 435-439.

⁶⁰ CHADWICK, Ruth, “The philosophy of the right to know and the right not to know”, *The Right to Know and the Right not to Know*, CHADWICK, Ruth / LEVITT, Mairi / SHICKLE, Darren (Dirs.), Aldershot, Ashgate, Reino Unido, 1997, 18.

⁶¹ Cf. KOHL, Tom, “Percutaneous minimally invasive fetoscopic surgery for spina bifida aperta” *Ultrasound in Obstetrics and Gynecology*, Núm. 5, Vol. 44, 1 November 2014, pp. 515-524; FARMER, Diana L. / VON KOCH, Cornelia S. / PEACOCK, Warwick J. / DANIELPOUR, Moise

decisión final de permanecer en la ignorancia. Además, la propia ley española del 14 de noviembre de 2002 sobre "autonomía del paciente y derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica" establece en su artículo 4, inciso 1, que "toda persona tiene derecho a que se respete su voluntad de no ser informada".

4. Conclusión

En la medicina moderna, los aspectos técnicos de la asistencia sanitaria tienden a prevalecer sobre otros que se consideran menos importantes, priorizándose en la relación con el paciente el tratamiento de la enfermedad por encima de sus sentimientos, emociones, expectativas, y creencias personales. Saber comunicar bien es un imperativo ético y legal⁶², por lo que los profesionales sanitarios deben asegurarse de que los pacientes sean conscientes de todo lo relacionado con su enfermedad, para facilitar su autonomía en la toma de decisiones. Si saber comunicar es siempre importante, lo es más aún cuando el contenido del mensaje es desfavorable, y puede influir en decisiones tan difíciles como la de continuar o no con un embarazo tras un diagnóstico genético o prenatal adverso. Las deficiencias en el proceso comunicativo con pacientes obstétricos pueden generar conflictos e insatisfacción en la relación profesional-paciente-familia. Por tanto, se requiere de los sanitarios de esa área específica, no solo una buena preparación biomédica técnica sino también una formación especializada en aspectos psicosociales, necesaria para la comunicación de malas noticias prenatales.

Y una buena comunicación debe regirse por una mayor empatía con el paciente, una escucha activa, un conocimiento más delicado y profundo de aspectos que tengan que ver con dimensiones más íntimas y profundas como pueda ser la religiosidad. Entre otros, un objetivo importante de comunicar bien una mala noticia es amortiguar el inevitable efecto negativo emocional que se produce y reducir todo lo posible la ansiedad y el miedo generado. Diversos protocolos sobre cómo abordar adecuadamente este tipo de noticias insisten en preparar bien el entorno comunicativo, anticiparse para alcanzar desde el primer momento una alianza terapéutica y de cuidado con los

/ GUPTA, Nalin / LEE, Hanmin / HARRISON, Michael R., "In utero repair of myelomeningocele: Experimental pathophysiology, initial clinica experience, and outcomes", *Archives of Surgery*, Núm. 8, Vol. 138, 2003, pp. 872-878.

⁶² ATIENZA-CARRASCO, José *et ál.*, "Breaking bad news to antenatal patients with strategies to lessen the pain: a qualitative study", *op. cit.*, 15:11

pacientes⁶³. En definitiva, la adopción de estas medidas y recomendaciones resultará en beneficio del paciente y su familia, encontrándose en mejor disposición de tomar una decisión libre, serena y responsable.

⁶³ Cf. RAMÍREZ-IBÁÑEZ, Martha Tania / RAMÍREZ-DE LA ROCHE, Omar Fernando, "Cómo comunicar malas noticias en la práctica médica". *Aten Fam.*, Núm. 4, Vol. 22, 2015, pp. 95-96. BUCKMAN Robert, "Communications and emotions. Skills and effort are key", *BMJ*, 2002; 325:672; RABOW, Michael W. / MCPHEE, Stephen J., "Beyond breaking bad news: how to help patients who suffer", *West J Med*, Vol. 171 1999, pp. 260-263.