

Trabajo Fin de Grado

Aspectos éticos de los Cuidados Paliativos
Perinatales.

Ethical aspects of Perinatal Palliative Care.

Autora:

Minerva García de la Cruz.

Tutoras:

M^a Teresa Delgado Marroquín.

Fátima Parra Plantagenet-Whyte.

Facultad de Medicina

2023

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN.....	5
2. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS.....	8
3. MATERIAL Y MÉTODOS.	9
3.1. Fase 1: Revisión Narrativa de la literatura.	10
3.2. Fase 2: Estudio de campo. Metodología Cualitativa.	12
3.2.1. Diseño de las entrevistas.....	12
3.2.2. Consideraciones éticas.....	16
4. RESULTADOS.	16
4.1. Revisión Narrativa de la literatura.	16
4.2. Estudio de campo.....	22
4.2.1. Datos sociodemográficos.....	22
4.2.2. Resultados cualitativos.....	22
5. DISCUSIÓN.....	35
6. CONCLUSIONES.	37
7. BIBLIOGRAFÍA.....	38
8. ANEXOS.	40
8.1. ANEXO 1. MATRIZ DE SIMILITUD ENTRE ENTREVISTAS.	40
8.2. ANEXO 2. GUION INICIAL Y CARACTERÍSTICAS DE LA ENTREVISTA.....	41
8.3. ANEXO 3. CARTEL DE CAPTACIÓN.....	43
8.4. ANEXO 4. DOCUMENTO DE AUTORIZACIÓN INSITUCIONAL.....	44
8.5. ANEXO 5. DOCUMENTO INFORMATIVO Y DE CONSENTIMIENTO INFORMADO.	45
8.6. ANEXO 6. DICTAMEN FAVORABLE DEL CEICA.....	50
8.7. ANEXO 7. TABLAS DE RESULTADOS.....	51

RESUMEN

Objetivos: Principal: Conocer la situación sobre la adecuación de tratamientos y cuidados en el ámbito perinatal, tanto a nivel mundial como en nuestro entorno (Zaragoza), así como la existencia o no de variabilidad de recursos y actuación. Secundario: generar hipótesis de partida para nuevas líneas de investigación.

Metodología: Se ha llevado a cabo un estudio descriptivo en dos tiempos. En un primer momento se realizó una revisión narrativa de la literatura utilizando MEDLINE (Pubmed), Biblioteca Cochrane, Scopus y Mendeley; y posteriormente un trabajo de campo de tipo cualitativo mediante entrevistas abiertas semiestructuradas a informantes clave.

Resultados: Se analizan en profundidad 21 artículos, definiendo las dimensiones que recogen la información de los componentes principales de los cuidados paliativos perinatales. Scopus y la ecuación: “neonatal palliative care” AND “ethics” se muestra como la más eficiente para búsquedas sobre este tema. Se han efectuado 6 entrevistas a informantes clave. Del análisis de contenido de las entrevistas se ha conseguido la saturación de la información en cuanto a los códigos: frecuencia, toma de decisiones compartida con los padres, vínculo familiar, contexto cultural y religioso, carga emocional en los profesionales, acompañamiento y concepto de cuidados paliativos y escasez de recursos. También se ha observado que existe una heterogeneidad residual debida a la formación o el interés de los profesionales hacia el tema, que conviene continuar explorando.

Conclusiones: Los Cuidados Paliativos implican mucho más que procurar el confort de la persona enferma al final de la vida, también en el ámbito perinatal. Por lo delicado de las situaciones graves o de duelo, es fundamental incentivar la formación en habilidades comunicativas de los profesionales. También atender la carga emocional que ellos mismos presentan al manejar dichas situaciones.

Palabras clave: cuidados paliativos neonatales, cuidados paliativos perinatales, adecuación de cuidados, ética, profesionalismo.

ABSTRACT

Objectives: Main: To ascertain the situation regarding the adequacy of treatments and care in the perinatal setting, both worldwide and in our environment (Zaragoza), as well as the existence or not of variability of resources and action. Secondary: to generate starting hypotheses for new lines of research.

Methodology: A descriptive study was carried out in two stages. Firstly, a narrative review of the literature was carried out using MEDLINE (Pubmed), Cochrane Library, Scopus and Mendeley; and subsequently, qualitative fieldwork was carried out through semi-structured open interviews with key informants.

Results: 21 articles were analysed in depth, defining the dimensions that gather information on the main components of perinatal palliative care. Scopus and the equation: "neonatal palliative care" AND "ethics" is shown to be the most efficient for searches on this topic. Six key informant interviews were conducted. From the content analysis of the interviews we obtained saturation of information in terms of the codes: frequency, shared decision-making with parents, family ties, cultural and religious context, emotional burden on professionals, accompaniment and concept of palliative care and scarcity of resources. It has also been observed that there is residual heterogeneity due to the training or interest of professionals towards the subject, which should be further explored.

Conclusions: Palliative care involves much more than providing comfort for the sick person at the end of life, including in the perinatal setting. Because of the sensitivity of serious or bereavement situations, it is essential to encourage the training of professionals in communication skills. It is also important to attend to the emotional burden that they themselves present when dealing with such situations.

Keywords: neonatal palliative care, perinatal palliative care, adequate therapeutic effort, ethics, professionalism.

1. INTRODUCCIÓN.

El periodo neonatal es la etapa más crucial para la supervivencia infantil, ya que los recién nacidos (RN) constituyen un grupo poblacional muy vulnerable ante cualquier complicación. Por lo que, a pesar de los avances en neonatología, mueren más niños en la etapa neonatal que en cualquier otra fase de la infancia.^{1,2.}

En la sociedad, la muerte y el morir en la infancia confiere una importante carga emocional, por lo que habitualmente, la muerte perinatal se considera un fracaso médico y una pérdida de esperanza al contradecir el “orden natural” de la vida.³ Sin embargo, la única certeza que tenemos en la vida es la muerte, que se da de manera progresiva en la vida. En las sociedades actuales se vive de espaldas a ésta y se considera como un momento determinado, cuando en realidad es un proceso. Aun así, es un fenómeno que sigue sorprendiendo y que en el ámbito de la salud se considera un fracaso, cuando realmente el no tener la muerte presente hace que no se atienda de manera correcta a los pacientes.

Es bien sabido que el fallecimiento de un ser querido, en el caso de los profesionales sanitarios, de un paciente, es un momento de gran carga emocional, en el que se siente rechazo ante la situación. Si bien es cierto, esta carga emocional y este rechazo se ven intensificados ante el fallecimiento de un niño, pero esta situación no puede ser rechazada por aquellas personas que deben atender a ese niño y a esa familia. Además, este proceso puede llegar a ser largo, ya que muchas veces la muerte es una muerte anunciada durante el desarrollo fetal, lo que puede llevar a las familias y a los profesionales sanitarios a hacerse preguntas como ¿para qué seguir adelante? ¿por qué a mí? ¿merece la pena continuar? ¿merece la pena el tiempo y esfuerzo que supone esta situación?

Ante estas preguntas es necesario pararse a pensar que ese feto, bebé o neonato es una persona y como persona tiene de forma intrínseca, dignidad. De la misma manera, cada vida es única e irrepetible, aunque seamos seres relacionales; es por ello que la autonomía es relacional. Así, entran de forma directa e implícitamente, los principios de la bioética.

Cuando Beauchamp y Childress hablan del principio de beneficencia no se refieren a todos los actos realizados para hacer el bien, sino sólo a aquellos actos que son una exigencia ética en el ámbito de la medicina. Además, antes de realizar un tratamiento sobre un paciente, existe la obligación de hacer un balance de sus riesgos y beneficios.

Siguiendo con los mismos autores, con relación al principio de no-maleficencia, se centran en los daños físicos (dolor, discapacidad y muerte), pero no niegan la importancia que tienen los daños mentales y las lesiones de otros intereses (reputación, propiedad, libertad o privacidad).

En cuanto al principio de autonomía, Beauchamp y Childress consideran que el individuo autónomo es el que actúa libremente de acuerdo con un plan autoescogido. Entienden que una acción es autónoma cuando el que actúa lo hace intencionadamente, con comprensión y sin influencias controladas que determinan su acción. En el tema que nos compete, ¿quién adquiere el principio de autonomía de estos niños/quién decidirá por mí? En estos casos, como el neonato no tiene capacidad de decidir, este principio recae sobre los padres o tutores legales, siendo compartida con los profesionales médicos, con el fin de buscar el beneficio del menor.

La justicia es entendida por Beauchamp y Childress como el tratamiento equitativo y apropiado en relación con lo que es debido a una persona. Una injusticia se produce cuando se le niega a una persona el bien al que tiene derecho o no se distribuyen las cargas equitativamente. Sobre este mismo principio se puede destacar a Norman Daniels, que entiende que la sociedad tiene la obligación de protegerse en igualdad de oportunidades de todos sus miembros; para ello se debe examinar las implicaciones que se siguen para las instituciones sanitarias, pues han de reformarse si no son capaces de garantizar esa igualdad de oportunidades, que viene potenciada por el acceso igualitario a los cuidados de la salud. Se puede destacar, a su vez, el principio de Equidad que consiste en ofrecer atención médica a los pacientes, según sus necesidades de salud, sin privilegios, distinciones, ni preferencias.

Como todo paciente es persona y por el mero hecho de serlo tiene unos derechos, según la influencia del principio de justicia, todos tienen la misma necesidad de recursos, siendo por tanto la variabilidad, injusta. Así, la estimación de supervivencia de los bebés con condiciones que limitan o amenazan la vida puede ser de minutos, horas, semanas, meses o años, pero sin duda alguna, la atención debe adaptarse a las necesidades individuales del paciente y su familia, siempre y cuando estas adaptaciones se generen sobre una base establecida que marque la equidad de la situación ⁴.

Al igual que todo progresa y avanza, en la ética médica, se ha pasado de conceptos estáticos como son los principios de la bioética, a una ética dinámica, de valores. En la Conferencia sobre ética Médica en el 2000, Pellegrino abordó la vinculación entre la ética de las virtudes y la profesión médica, implicando la adquisición de un compromiso.

Algunas de las virtudes que destaca son: la “benevolencia”, querer el bien del enfermo y evitarle todo el mal; la “honestidad” personal para saber qué puede asistir el médico y qué está en el límite de sus conocimientos, sin pensar en sus intereses; “valor” para negarse a llevar a cabo actividades contra la vida o contra los intereses de sus pacientes; “compasión” con el enfermo en situación severa o grave, intentando acercarse y comprender la angustia del “otro”; y “veracidad” mediante el esfuerzo de informar, en este caso a los padres o a la gestante, sin destruir su esperanza, pero dotándoles de argumentos para decidir en esos momentos.

Todo esto implica unas exigencias y unos deberes que van más allá de los demandados por la Ley ⁵.

De esta forma, la ética y la legislación van de la mano. Así, en la modificación de Julio de 2015 de la [Ley Orgánica 1/1996, de protección Jurídica del Menor](#), de modificación parcial del Código Civil y de la Ley de Enjuiciamiento Civil, en su capítulo I “Ámbito e interés superior del menor”, Artículo 2, apartados 1, 2 (así como sus letras a y d) y 5 (en sus letras b y c), se expresa que:

Apartado 1: *“Todo menor tiene derecho a que su interés superior sea valorado y considerado como primordial en todas las acciones y decisiones que le conciernan [...].*

Las limitaciones a la capacidad de obrar de los menores se interpretarán de forma restrictiva y, en todo caso, siempre en el interés superior del menor.”

Aparatado 2, con sus letras a y d: *“A efectos de la interpretación y aplicación en cada caso del interés superior del menor, se tendrán en cuenta los siguientes criterios generales [...]:*

- a) *La protección del derecho a la vida, supervivencia y desarrollo del menor y la satisfacción de sus necesidades básicas, tanto materiales, físicas y educativas como emocionales y afectivas.*
- d) *La preservación de la identidad, cultura, religión, convicciones [...].”*

Aparatado 5, con sus letras b y c: *“Toda medida en el interés superior del menor deberá ser adoptada respetando las debidas garantías del proceso y, en particular.*

b) La intervención en el proceso de profesionales cualificados o expertos. [...].

c) La participación de progenitores, tutores o representantes legales del menor o de un defensor judicial si hubiera conflicto o discrepancia con ellos [...].”

La atención mundial a los cuidados paliativos (CP) neonatales ha crecido mucho desde que el concepto se introdujo por primera vez en 1980. La OMS define los CP para niños como “el cuidado total activo del cuerpo, la mente y el espíritu del niño”. Los CP abarcan elementos de atención físicos, emocionales, sociales, culturales y espirituales. Otras prioridades incluyen el manejo de los síntomas incómodos y el cuidado del niño dentro de su contexto familiar.¹

El desarrollo práctico de los CP perinatales no es fácil, aunque los profesionales sanitarios siempre hayan sido conscientes de la necesidad ética del confort en el RN en situación de gravedad o terminal ⁶. Por tanto, la capacitación insuficiente es una barrera para brindar CP, porque el personal sanitario se siente incómodo al hablar de ellos y sobre la muerte con las familias. Así, la educación sobre la muerte ayuda a los profesionales sanitarios a familiarizarse con ella, adoptar una actitud profesional, desarrollar habilidades de comunicación y empatía, adquirir confianza y competencia en el manejo de la misma, y a afrontar positivamente el duelo.^{1,2}

En base al [Código Deontológico](#), en su Capítulo IX “Atención médica al final de vida”, Artículo 38, apartados 1 y 2, se establece:

Apartado 1: *“El médico tiene el deber de intentar la curación o mejoría del paciente siempre que sea posible. Cuando ya no lo sea, permanece la obligación de aplicar las medidas adecuadas para conseguir su bienestar, aun cuando de ellos pudiera derivarse un acortamiento de la vida.”*

Apartado 2: *“El médico no debe emprender o continuar acciones diagnósticas o terapéuticas sin esperanza de beneficios, o inútiles para el enfermo. [...]”*

Debido a la incertidumbre y a la dificultad que supone la toma de decisiones en estas situaciones, así como la gran carga emocional que conlleva para los profesionales sanitarios, en algunos casos si no se realiza una valoración completa de la situación, éstos pueden sufrir lo que se conoce como “estrés moral”.

El estrés moral fue descrito por primera vez por Jameton en 1984 como “saber lo que es éticamente correcto y no poder actuar en consecuencia” bien por falta de conocimiento o por falta de recursos o forma de utilizar los mismos; provocando sentimiento de dolor y desequilibrio psicológico en los profesionales sanitarios.^{7,8}

Esto no es un fenómeno puntual, por lo que a medida que se repite en la actividad clínica, al reducir con cada deliberación y toma de decisiones, el coste psicológico y moral persiste en forma de residuo moral. Este residuo moral se va acumulando si no se toman medidas para hacerle frente y resolverlo. Una importante herramienta para hacerle frente es la bioética clínica, al reducir el estrés moral, así como el adecuado desarrollo del hábito en el manejo y gestión de las emociones y sentimientos por parte de cada uno de los profesionales. Esto implica que las herramientas para controlar y disminuir el estrés moral deben basarse en: la necesidad de “cuidarnos para poder cuidar”, aspecto que estará incluido del proceso de los CP; así como

introducir en los equipos dinámicas de “autocuidado” y mejorar el entrenamiento en “habilidades de comunicación”.^{7,8}

La tasa de mortalidad perinatal en Aragón fue de 2,85/1.000 nacidos vivos, en los primeros 7 días de vida en 2021, tasa que descendió con respecto a 2020; pero que en los últimos 5 años (periodo comprendido entre 2017-2021), el promedio de la tasa de mortalidad perinatal es de 3,71/1.000 nacidos vivos, en los primeros 7 días de vida. Los datos reflejan que la muerte en el periodo perinatal en Aragón es un hecho poco frecuente, pero no por ello menos importante.⁹ El impacto emocional que supone, para profesionales, padres y familiares de los pequeños, el abordaje de estas situaciones, justifica dedicar tiempo y esfuerzo en investigar cómo se aborda y cómo se podría abordar.

2. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS.

Las hipótesis que dan lugar a este trabajo son:

1. De los Cuidados Paliativos Perinatales no se habla, a pesar de ser un tema importante e intenso, aunque poco frecuente, con una alta carga emocional también para los profesionales.
2. Hay diferencias importantes en el enfoque de los casos y de las cuestiones éticas relacionadas con la patología perinatal grave, en función de los profesionales y de las especialidades de los profesionales involucrados.
3. Hay una variabilidad que no depende de cuestiones objetivas u objetivables, si no de otros factores que interesa conocer.
4. No hay una estructura definida que atienda estos casos y tampoco hay un plan de que exista.

Así, se pretende alcanzar los siguientes OBJETIVOS:

1. Conocer cómo está la situación en el mundo mediante una revisión narrativa de la literatura.
2. Conocer qué se está haciendo en nuestro ámbito sobre la hipótesis de que hay una variabilidad que no depende de cuestiones objetivas u objetivables, si no de otros factores que interesan conocer.
3. Conocer los recursos actuales en relación a la adecuación de cuidados y los que creen, los diversos profesionales, que son insuficientes o que serían beneficiosos incluir.
4. Explorar si los clínicos tienen habilidades para la identificación de problemas éticos y de la deliberación de valores que aparecen ante la toma de decisiones en situaciones de importante incertidumbre. En caso contrario, qué creen que les podría ayudar para desarrollar dichas habilidades.
5. Explorar y conocer si en el ámbito clínico, los profesionales que participan en la esfera perinatal tienen en cuenta los principios de la bioética para la toma y/o recomendación de ciertas actitudes terapéuticas, en relación con la adecuación de cuidados.
6. Generar hipótesis de partida y generar líneas de investigación para acabar con la variabilidad no justificada.

3. MATERIAL Y MÉTODOS.

Para la elaboración del presente trabajo se realiza un estudio descriptivo en dos tiempos; en un primer tiempo se llevó a cabo una revisión bibliográfica y, posteriormente un trabajo de campo de tipo cualitativo mediante entrevistas abiertas semiestructuradas a informantes clave

La metodología cualitativa permite estudiar con mayor profundidad aspectos, comportamientos y percepciones sobre el enfoque de los casos, el proceso de toma de decisiones y la aplicación de Cuidados Paliativos en el ámbito perinatal desde el punto de vista de diferentes profesionales sanitarios involucrados en dicho ámbito, que no podrían ser analizados de una manera tan rica con metodología cuantitativa.

Para asegurar el rigor metodológico y evitar sesgos, se han considerado los criterios expuestos en la **Tabla 1**, que resume los criterios de validez y fiabilidad para los estudios cualitativos, sus equivalentes en metodología cuantitativa (paradigma positivista) y los criterios para garantizar su cumplimiento. En negrita se resaltan los elementos utilizados en el presente trabajo para dar rigor a la investigación realizada.

Tabla 1: Criterios de científicidad y procedimientos que la garantizan en función del paradigma cuantitativo o cualitativo de investigación.

CRITERIOS CIENTÍFICOS DEL PARADIGMA POSITIVISTA	CRITERIOS DE CIENTIFICIDAD DEL PARADIGMA NATURALISTA (INVESTIGACIÓN CUALITATIVA)	PROCEDIMIENTOS QUE GARANTIZAN SU CUMPLIMIENTO
VALIDEZ INTERNA	CREDIBILIDAD Valor de la verdad: isomorfismo entre los datos recogidos por el investigador y la realidad	- Observación persistente. - Presencia prolongada en el campo. - Triangulación. - Comprobación de los participantes. - Corroboración o coherencia estructural. - Adecuación referencial (nuevas fuentes) - Juicio crítico de expertos.
VALIDEZ EXTERNA	TRANSFERIBILIDAD Aplicabilidad: grado en que puede aplicarse los descubrimientos o resultados de una investigación a otros sujetos y contextos.	- Métodos solapados. - Recogida de abundantes datos descriptivos. - Pistas de revisión.
FIABILIDAD	DEPENDENCIA Consistencia: repetición de los resultados cuando es realizada la investigación con los mismos sujetos e igual contexto.	- Métodos solapados. - Réplica paso a paso. - Pistas de revisión.
OBJETIVIDAD	CONFIRMABILIDAD Neutralidad: garantía de que los resultados no están sesgados.	- Revisión de los resultados por otros investigadores. - Triangulación. - Juicio crítico de expertos.

En el **anexo 1**, se muestra una tabla con su explicación que apoya la observación persistente, así como la corroboración o coherencia estructural, procedimientos utilizados para asegurar la credibilidad (validez interna) del trabajo. El empleo de métodos solapados (criterio de transferibilidad o validez externa) se asegura en el presente trabajo con la revisión de la literatura. La revisión de los resultados por otros investigadores (criterio de confirmabilidad u objetividad) por la revisión por pares de todo el procedimiento por al menos una de las tutoras.

3.1. Fase 1: Revisión Narrativa de la literatura.

Al comienzo de este trabajo se realizó una búsqueda narrativa de la literatura para conocer la situación actual sobre el tema dentro y fuera de nuestro entorno, en el periodo comprendido entre enero de 2012 y diciembre de 2022 (**Figura 1**). En primer lugar, se definieron los términos MESH que podrían emplearse en la búsqueda como: Neonatal intensive care, neonatal nursing, neonatal morality, neonatal intensive care unit, neonatal screening, ethic, ethical issues, biomedical ethics. En base a estos términos se realizaron varias búsquedas en PubMed con la combinación de alguno de ellos. En algunas de las búsquedas realizadas aparecían bastantes resultados, pero se decidió dirigir la búsqueda en un sentido que acotase tanto la parte de los cuidados paliativos perinatales, como el aspecto ético. Por ello, la primera búsqueda evolucionó de la siguiente manera:

Utilizando la opción advanced en PubMed, se generó la ecuación de búsqueda (neonatal palliative) AND (ethics), donde se obtuvieron 278 resultados. Si añadimos los filtros de Full text, Systematic Review, y 10 year, nos quedan 12 artículos. Tras leer los títulos de los trabajos, se decidió acotar un poco más indicando que los términos de búsqueda apareciesen en el título/abstract. De esta manera se obtuvieron 6 resultados y la ecuación de búsqueda final quedó de la siguiente forma: (neonatal palliative[Title/Abstract]) AND (ethics[Title/Abstract]) De estos 6 artículos, se seleccionaron 4 de los artículos tras la lectura completa.

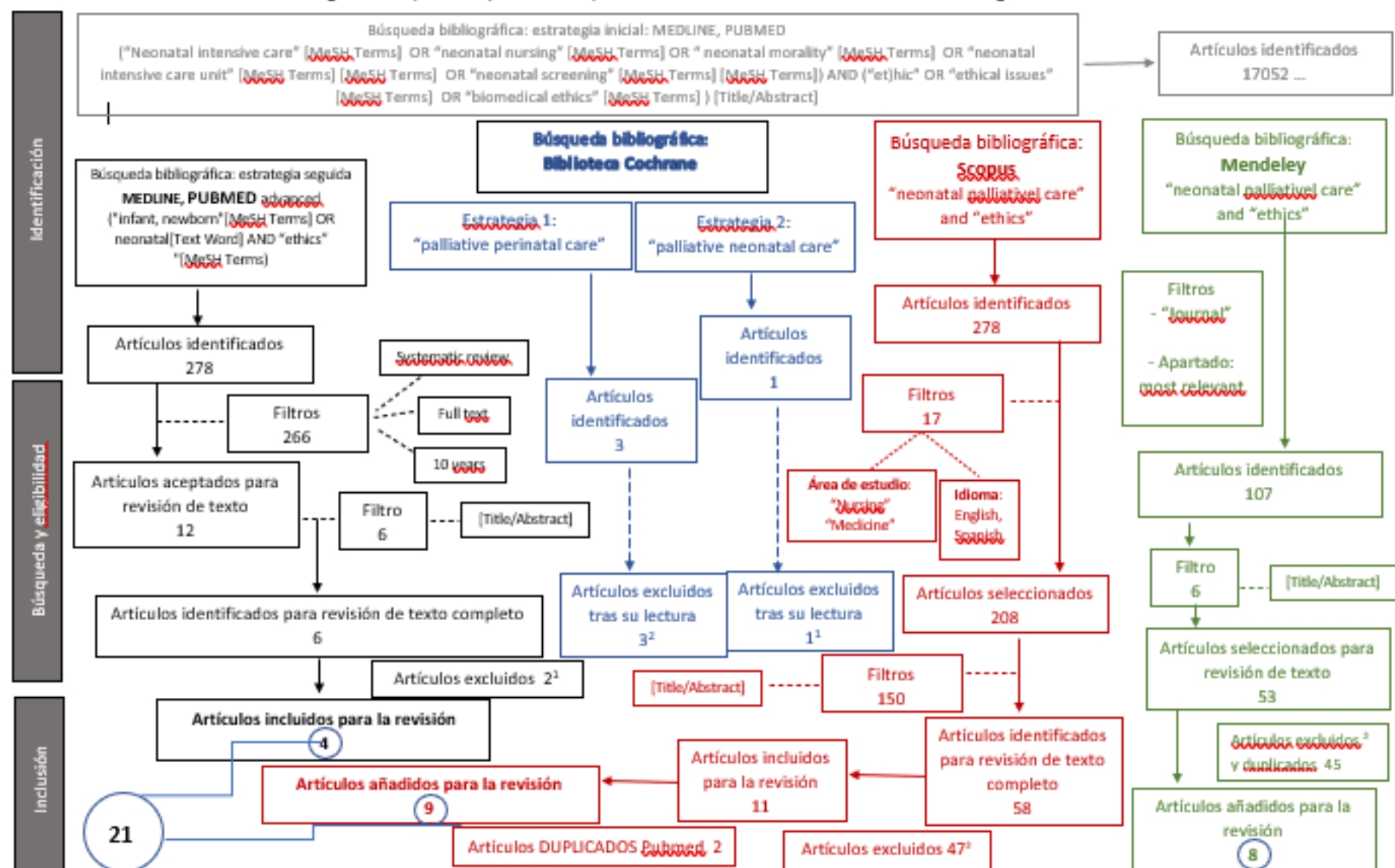
Una vez realizada esta búsqueda, se realizaron búsquedas similares en otras bases de datos. En la Biblioteca Cochrane, se realizaron 2 búsquedas, una de ellas fue utilizando el término “palliative perinatal care”, sin añadir ningún filtro y se obtuvieron 3 resultados, que tras leer los abstract no fue seleccionado ninguno de ellos. La otra búsqueda se realizó con el término “Palliative neonatal care”, de la que había un resultado que, a primera vista parecía interesante, pero se acabó descartando al obtener el texto completo.

En Scopus se realizó una búsqueda similar a las anteriores, en la que la ecuación de búsqueda era “neonatal palliative care” AND “ethics”, en esta búsqueda se obtuvieron 225 resultados, los cuales se filtraron con el área de estudio “Medicine” y “Nursing” y con el idioma “English” y “Spanish”, reduciéndose los resultados a 208. Tras la lectura de los títulos y de los abstract, se seleccionaron 58 artículos que, tras su lectura completa, fueron utilizados 9 de los artículos. De estos 11, de ellos 2 coincidían con los usados de la búsqueda de PubMed.

Por último, se realizó una búsqueda a través de Mendeley, en la que se utilizó la ecuación de búsqueda “neonatal paliative care” AND “ethics”, añadiendo el filtro de “Journal” y en el apartado “Most relevant”. De esta búsqueda se obtuvieron 107 resultados, de los cuales se seleccionaron 53 artículos tras la lectura de los títulos, que se vieron reducidos a 8 tras la lectura completa y tras retirar los que coincidían con las búsquedas anteriores.

De esta forma se obtuvieron los 21 artículos utilizados. La forma de seleccionar los artículos tras la lectura de los mismos, fue excluyendo aquellos que hablaban sobre un método concreto dentro de los Cuidado Paliativos perinatales, es decir, los que solo hablaban de extubar, la alimentación, etc. Se seleccionaron los que trataban sobre el amplio y general mundo de los Cuidados Paliativos Perinatales y los que trataban aspectos éticos y distrés moral de los profesionales.

Figura 1: Esquema explicativo del procedimiento de realización de la revisión bibliográfica narrativa



¹ _ artículos por incluir los términos de búsqueda y los filtros seleccionados sin relacionarse con el tema de estudio, tratándose de revisiones sobre cuidados técnicos concretos, monográficos en neonatología.

² _ artículos excluidos por no referirse a cuidados paliativos perinatales

3.2. Fase 2: Estudio de campo. Metodología Cualitativa.

3.2.1. Diseño de las entrevistas.

El estudio de campo se realiza mediante entrevistas semiestructuradas con preguntas abiertas, de manera que el participante puede mantener un discurso coherente en el que él mismo aporta el orden de los temas de estudio, mientras éstos surjan de manera espontánea. Además, este tipo de entrevistas permite respetar la subjetividad del entrevistado.

Para iniciar este tipo de entrevista, es necesaria la elaboración previa de un guion que trate de centrar las cuestiones clave que se quieran analizar, en base a los apartados expuestos en la **Tabla 2**. En el **anexo 2** se detallan las partes de la entrevista, así como el guion inicial.

Tabla 2. Apartados a considerar para la elaboración del guion de las entrevistas.

Encuadre o introducción	Presentación, agradecimiento y explicación de la metodología y confidencialidad.
Consentimiento Informado	Registro en papel del consentimiento, entrega de hoja con información, respuesta a las dudas y compromisos de los investigadores.
Checklist de los puntos de interés de cada línea temática prevista en el tema de estudio.	Lista de líneas y temas clave que se deben explorar (espontánea o dirigidamente)
Conclusión de la entrevista	Agradecimiento al participante.

3.2.1.1. Características de la entrevista.

Para la realización de las entrevistas se seleccionó a los informantes clave teniendo en cuenta sus características personales y profesionales. Se eligieron dos modelos iniciales: “profesionales médicos” y “profesionales de enfermería/otras profesiones sanitarias”, ambos en el contexto perinatal. Para los criterios de inclusión, se han tenido en cuenta las siguientes variables:

- Grupo profesional: medicina, enfermería, trabajo social y psicología.
- Especialidad Sanitaria: Ginecología y Obstetricia, Neonatología, Cuidados Paliativos pediátricos, Psiquiatría, Trabajo Social en ámbito hospitalario, Psicología.
- Centro de trabajo: Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa y Hospital Universitario Miguel Servet/ Materno Infantil.
- Ciudad: Zaragoza.
- Sexo: mujeres y hombres.

Tabla 3. Perfiles de informantes clave.

Grupo Profesional	Especialidad Sanitaria	Centro de Trabajo	Ciudad	Sexo
Medicina	Neonatología/UCI neonatal	HCU. Lozano Blesa/ HUMS. H. Materno Infantil	Zaragoza	Hombre/Mujer
Medicina	Ginecología y Obstetricia	HCU. Lozano Blesa/ HUMS. H. Materno Infantil	Zaragoza	Hombre/Mujer
Medicina	Cuidados Paliativos	HCU. Lozano Blesa/ HUMS. H. Materno Infantil	Zaragoza	Hombre/Mujer
Medicina	Psiquiatría	HCU. Lozano Blesa/ HUMS. H. Materno Infantil	Zaragoza	Hombre/Mujer
Enfermería	Neonatología/UCI neonatal	HCU. Lozano Blesa/ HUMS. H. Materno Infantil	Zaragoza	Hombre/Mujer
Enfermería	Matrona	HCU. Lozano Blesa/ HUMS. H. Materno Infantil	Zaragoza	Hombre/Mujer
Enfermería	Cuidados Paliativos	HCU. Lozano Blesa/ HUMS. H. Materno Infantil	Zaragoza	Hombre/Mujer
Trabajo Social	Ámbito hospitalario	HCU. Lozano Blesa/ HUMS. H. Materno Infantil	Zaragoza	Hombre/Mujer
Psicología	Salud mental	HCU. Lozano Blesa/ HUMS. H. Materno Infantil	Zaragoza	Hombre/Mujer

3.2.1.2. Elección y captación del informante clave:

Se han realizado dos formas de reclutamiento. Una mediante la solicitud, por parte de las tutoras, de la disponibilidad para participar a personas cuyos perfiles son informantes clave y que muestren interés y disponibilidad para participar en el estudio; si la respuesta es positiva se facilita el contacto de o a la estudiante. La otra forma de reclutamiento ha sido mediante un cartel enviado a los diferentes servicios involucrados, con los datos de la alumna, para facilitar el contacto a las personas interesadas en participar (**Anexo 3**).

El contacto con el informante clave fue por correo electrónico o telefónicamente, según preferencia del mismo. Se le aporta la información necesaria respecto a las características y metodología del proyecto sin detallar en exceso, y se procede a concretar la fecha y lugar para la realización de la entrevista.

Se ofrece al participante efectuar la entrevista en las instalaciones de la Facultad de Medicina, o en su defecto, en el lugar de trabajo con previa autorización del Jefe de Sección/Servicio (**Anexo 4**) y fuera de horario de atención a pacientes; siempre que existan unas condiciones óptimas para su realización (acústica adecuada, ausencia de interrupciones en el discurso, permitiendo la privacidad...).

Entre los meses de marzo y mayo de 2023 se llevan a cabo 6 entrevistas (los perfiles de los entrevistados aparecen en la **Tabla 4**). Antes de iniciar las entrevistas se presenta al participante un documento informativo y de consentimiento informado, por escrito, con los datos necesarios acerca del estudio y la participación en el mismo, así como el consentimiento expreso para la audio-grabación (**Anexo 5**). De estos documentos existen dos copias por participante, una de ellas propiedad de la persona entrevistada y otra, del equipo investigador. Además, al inicio de la entrevista se solicita, de nuevo, consentimiento oral, el cual queda registrado en la grabación. Para cada una de las entrevistas se añade un apartado de “notas de observador” donde se dejan plasmadas las emociones, actitudes y reacciones transmitidas, así como las percepciones del entrevistador con relación a la comunicación no verbal.

La duración de las entrevistas fue variable (entre 15 – 60 min), en función de la extensión del relato del informante clave.

Tabla 4. Perfiles de las entrevistas realizadas.

Código entrevista	Grupo profesional	Especialidad Sanitaria	Centro de trabajo	Sexo
1N1M_E1	Medicina	Neonatología	***	Mujer
1P1M_E2	Medicina	Psiquiatría	***	Mujer
1G2H_E3	Medicina	Ginecología y Obstetricia	***	Hombre
2M2M_E4	Enfermería	Matrona	***	Mujer
2N2M_E5	Enfermería	Neonatología	***	Mujer
1N2H_E6	Medicina	Neonatología	***	Hombre

En la columna de “Centro de trabajo” no se especifica el lugar por motivos de confidencialidad.

3.2.1.3. *Transcripción de las entrevistas y análisis de los datos.*

Tras la realización y grabación de las entrevistas, se procedió a su transcripción literal anonimizada. Las transcripciones se realizaron de forma manual e inmediatamente después a la realización de la entrevista, lo que permitió enriquecer la transcripción al añadir notas de observador y plasmar sensaciones, percepciones y aspectos de comunicación no verbal. Para asegurar el anonimato, cada documento fue nombrado con un código (**expuesto en la Tabla 4**). Todas las transcripciones y notas de observador fueron supervisadas por las tutoras.

Cada transcripción en Word se guardó protegida con contraseña. Para su lectura repetida por la investigadora se imprimió, dejando un importante margen izquierdo para permitir la anotación de detalles y memos correspondientes. Además, se numeraron las páginas para facilitar la localización “in situ” de los códigos a los que hace referencia el texto (Verbatim).

Las entrevistas fueron divididas conceptualmente en los temas más relevantes. Inicialmente fueron los propuestos en el guion inicial de la entrevista, aunque surgieron otros de forma espontánea que se sumaron como nuevas categorías, quedando el árbol de códigos final como se muestra en la **Figura 2**.

Figura 2. Árbol de códigos.



Una vez seleccionadas las categorías se realizaron lecturas repetidas de las entrevistas y se agruparon los conceptos que transmitían frases y párrafos de la entrevista en códigos descriptivos. Se codificó bajo la misma palabra o expresión (código) conceptos similares que se interpretan del diálogo con diferentes entrevistados, generando redes de conceptos y visualizando ideas y aportaciones novedosas.

Se complementó el análisis de contenido de las entrevistas mediante el programa MAXqda Analytics Pro 2022. El programa ayuda a segmentar el texto previamente transcrito en unidades

de significado, creando categorías y códigos, para un análisis más ordenado y amplio, facilitando la identificación e interpretación de contenido clave en cada entrevista y en el global de ellas, pudiendo obtenerse así los resultados en relación con cada uno. Así mismo, con el apoyo del programa, se recuperaron todos los comentarios asociados a cada código y categoría, además de elaborar tablas y diagramas que permiten una visualización clara del análisis de la información y las conclusiones que se deriven.

3.2.2. Consideraciones éticas.

Para el desarrollo de esta investigación se han considerado todas las normas legales vigentes y las recomendaciones deontológicas de la Declaración de Helsinki, específicamente en lo que respecta a la información, consentimiento informado expreso, anonimización y confidencialidad de los datos personales. Previo al inicio del trabajo de campo el proyecto fue remitido para su valoración al Comité de Ética de Investigación Clínica de Aragón (CEICA), obteniendo su dictamen favorable el 22 de febrero de 2023, Acta Nº 04/2023 (**Anexo 6**).

4. RESULTADOS.

4.1. Revisión Narrativa de la literatura.

La información obtenida de la revisión de la literatura queda encuadrada en diferentes categorías conceptuales o dimensiones que se desarrollan a continuación.

CUIDADOS PALIATIVOS PERINATALES (CPP).

La atención mundial a los CP neonatales ha crecido mucho desde que el concepto se introdujo por primera vez en 1980. La OMS define los CP para niños como “el cuidado total activo del cuerpo, la mente y el espíritu del niño”. Los CP abarcan elementos de atención físicos, emocionales, sociales, culturales y espirituales. Otras prioridades incluyen el manejo de los síntomas incómodos y el cuidado del niño dentro de su contexto familiar.¹

“Los cuidados paliativos perinatales se refieren a una estrategia de atención coordinada que comprende opciones para la atención obstétrica y neonatal, que incluyen un enfoque dirigido a maximizar la calidad de vida y la comodidad de los recién nacidos con una variedad de condiciones que se consideran limitantes de la vida en la primera infancia. Con un enfoque dual en aliviar el sufrimiento y honrar los valores del paciente, los cuidados paliativos perinatales se pueden proporcionar al mismo tiempo que el tratamiento para prolongar la vida”.¹⁰

El objetivo principal de proporcionar CPP a los niños/as es brindarles la búsqueda de la mejor calidad de vida posible sin acortar ni alargar su supervivencia y sin ahorrar costes en la atención médica. Hecho que se ha visto favorecido por la asistencia en domicilio por parte de dichos equipos reduciendo así los costes que las hospitalizaciones alargadas conllevan.^{3,11}

Para ello, es necesario tener en cuenta el mejor interés del paciente, así como comprender los deseos de los padres, no solo a nivel clínico sino también en el ámbito psicológico, social y espiritual. A menudo este es un principio difícil, altamente emotivo, conmovedor y controvertido, el tener siempre en mente los mejores intereses del bebé mientras se equilibran los puntos de vista de los padres y el personal del hospital.¹²

Los CPP son un concepto más extenso que el cuidado neonatal al final de la vida. Por ello, los CP se deben ofrecer simultáneamente con los cuidados curativos en el momento del diagnóstico, enfocando la atención en el manejo del dolor y los síntomas del paciente, además de considerar las necesidades integrales de la familia y los profesionales de la salud.³ Si no se inician los CP de forma temprana, se pierde una oportunidad que puede contribuir a un sufrimiento innecesario de los RN, sus familiares y generar angustia en el personal sanitario que les presta atención. Además, esto les brinda información transparente y consistente a la familia a medida que va cambiando la condición de su hijo.¹³ Los CP también se pueden brindar en otro entorno distinto al hospitalario, como el hogar o un centro de vivienda asistida, comenzando después de que cese el tratamiento de la enfermedad y cuando la persona no va a sobrevivir a dicha enfermedad.³

Por tanto, solicitar la presencia del equipo de CPP solo cerca de la muerte, se puede interpretar como una pérdida de esperanza, lo que limita la implementación de los beneficios que aportan los CP. Así, es importante comprender que la atención “al final de la vida” es un término que generalmente se usa para las etapas finales de los CP cuando la enfermedad es prolongada y no concomitante a otros cuidados durante la evolución de la misma.^{3,11,13}

Los CPP son proporcionados por un equipo interdisciplinar que incluye diversos especialistas médicos (obstetras, neonatólogos, médicos especialistas en cuidados paliativos), enfermeras, trabajadores sociales, psicólogos, etc. Como se ha comentado anteriormente, los padres ocupan una posición fundamental y central en cuanto a la toma de decisiones y de los cuidados de su hijo; por eso, es importante que los padres conozcan de forma adecuada la labor que lleva a cabo el equipo de CPP. Ello evitaría que sientan que el equipo médico renuncia a tratar a su hijo, además de poderse sentir acompañados y respaldados.

Como el fundamento de los CP es la atención centrada en el paciente y en la familia, se tiene en cuenta una serie de aspectos para el desarrollo de un plan individualizado que incluya: aspectos físicos del RN, aspectos psicológicos y psiquiátricos de la familia, aspectos sociales y recursos de la familia de afrontar la situación, aspectos espirituales, religiosos y existenciales en torno a los que la familia desarrolla su día a día y aspectos culturales.¹⁴⁻¹⁷

Cuando el cuidado del paciente se aproxima al final de la vida, puede darse la situación en la que haya que tomar decisiones, junto a los padres, de gran relevancia y que supongan la retirada de medidas o tratamientos terapéuticos, decisiones y acciones que se conocen como limitación del esfuerzo terapéutico, pero que en sentido estricto no sería correcto, ya que el esfuerzo terapéutico se realiza hasta el fallecimiento del paciente y lo que se habría realizado sería la adecuación de medidas. Si a los familiares del paciente, en la situación tan conmovedora y con tanta carga emocional que viven, se les explica que no se limitan los esfuerzos, sino que se adecúan para ellos, esto supone un alivio porque desecha en gran medida el sentimiento de culpabilidad que pueden estar sintiendo en ese momento. En esta fase final, los profesionales del equipo de paliativos ponen especial énfasis en la evaluación y manejo meticuloso de los síntomas y en el acompañamiento familiar. Tras la muerte, se proporcionan cuidados respetuosos por el cuerpo del RN, según los deseos de cada familia y se les acompaña en el proceso de duelo.^{3,11}

CUIDADOS PALIATIVOS DURANTE LA GESTACIÓN

Con el desarrollo y los avances tecnológicos en el ámbito clínico, es posible detectar malformaciones y enfermedades congénitas que pueden llevar a la muerte del paciente intraútero, intraparto o en los primeros momentos de vida. Generalmente, a las embarazadas en estas situaciones se les deriva y se les informa sobre las posibilidades de interrumpir el embarazo, sin antes darles la oportunidad de consultar y conocer un programa de CP; así como de tener un abanico de opciones para decidir en base a su autonomía. En caso de que las gestantes y sus parejas decidan interrumpir el embarazo, se les debe de brindar apoyo psicológico o psiquiátrico, siempre y cuando ellos lo acepten y lo consideren necesario.^{11,18}

Si los padres del futuro niño deciden optar por la vía de CP, el equipo interdisciplinario les permite explorar sus objetivos para la toma de decisiones con respecto al manejo obstétrico, el momento del parto y la atención postnatal. Cuando los padres escuchan la situación de su hijo, comienzan a desarrollar y sentir emociones y sentimientos mixtos y cambiantes como conmoción, incredulidad, ira, amor, vergüenza, esperanza o culpa; en este momento, el equipo de CP ofrece un entorno seguro, de apoyo y compasión para que los padres puedan procesar sus emociones y discutir sus valores.^{7, 11,19,20}

La clave para un cuidado paliativo efectivo para los neonatos y sus familias es brindar medidas de apoyo apropiadas para el desarrollo, que comiencen en el momento del nacimiento y se extiendan hasta la fase de duelo para la familia.¹⁹ Esto implica que los profesionales sanitarios tienen la responsabilidad de enfrentar acciones y situaciones que se alejen de determinados valores y creencias personales, usando para ello el método de deliberación y sin olvidar siempre el beneficio del RN.⁷

No todos los profesionales médicos implicados en el ámbito perinatal tienen las aptitudes adecuadas, por ello la educación en CP para clínicos no puede orientarse simplemente en términos de habilidades y conocimientos, sino que debe incluir orientación sobre actitudes y comportamientos que deben acompañar a esas habilidades y conocimientos adquiridos, asegurando las herramientas para una atención continua óptima.^{16,17}

PROCESO DE DELIBERACIÓN EN LA TOMA DE DECISIONES, LUGAR DONDE ENTRA EN JUEGO LA ÉTICA.

Tradicionalmente la supervivencia, prolongar la vida, ha sido el principal factor impulsor de tratamientos; sin embargo, la calidad de vida es actualmente una prioridad que está en crecimiento en cuanto a determinar si continuar o interrumpir tratamientos de soporte vital.¹⁵

En el ámbito perinatal, cuando aparecen situaciones en las que existe amenaza para la vida del neonato susceptibles de tratamientos con procedimientos médicos agresivos e invasivos pero el beneficio es dudoso, y con alto riesgo de causar dolor y malestar, prolongar innecesariamente el proceso de morir o abocar al paciente a una vida con una ínfima calidad de vida, hace que los profesionales sanitarios se encuentren ante situaciones de gran incertidumbre clínica y ética.⁸

Bien es cierto que la calidad de vida es un producto altamente subjetivo, fruto de la interacción de factores físicos, psicológicos y sociales. La salud física de una persona refleja sólo un aspecto de esta construcción, lo que hace que, en la población pediátrica, se obtenga una impresión estimada en base a observaciones objetivas por parte de los padres y los profesionales

sanitarios. De este modo, el proceso de toma de decisiones requiere un manejo razonable de la incertidumbre y una toma de decisiones de forma prudente, que puede ser llevado a cabo en base al uso de la deliberación.¹⁵

Un factor que recrudece la incertidumbre en cuanto a la toma de decisiones es que el RN no tiene capacidad para decidir por sí mismo, no tiene autonomía, por lo que son los padres o tutores los que actúan en su representación junto con los profesionales de su atención, decidiendo por él desde la responsabilidad de proteger su bienestar y en base a estándares de interés superior.²¹ A parte de que los padres o tutores asumen la toma de decisiones en base al mejor interés del paciente, también se aplica el concepto de juicio sustituido, que hace referencia a que los padres toman decisiones por su hijo de acuerdo con las creencias culturales y religiosas de la familia, presuponiendo que el RN adoptaría las mismas creencias y, por tanto, abordaría sus propias decisiones sobre el cuidado de su salud de la misma manera.¹⁹

Una forma recomendable para disminuir la incertidumbre clínica y ética que se presenta ante estas situaciones, donde aparecen preguntas como: ¿Qué es lo correcto que debemos hacer? ¿Qué pasa si los padres no están de acuerdo? ¿Cómo podemos decidir en el mejor interés del recién nacido?, es establecer una secuencia ordenada de actuación en base a la deliberación sobre: 1) los hechos, 2) los valores en conflicto, y 3) los cursos de acción posibles, así como las circunstancias y consecuencias previsibles en la decisión a tomar.^{8,19} De manera que, se asegura el reconocimiento de la dignidad inviolable del RN y de brindarle siempre la mejor atención posible.⁶

La comunicación entre el equipo médico y los padres es un requisito previo para la toma de decisiones compartida y la atención médica que depende de ella. La calidad de la comunicación es una condición primordial para crear una relación interpersonal de confianza entre el equipo médico y los padres, los cuales se reunirán para compartir información, reconocer las experiencias de cada uno y compartir responsabilidades en la toma de decisiones conjuntas, y así poder establecer mejor las acciones a seguir.^{18,22}

También hay que tener en cuenta que existe una relación médico-familiares relativamente asimétrica en la que el conocimiento médico y la experiencia predominan en el proceso de toma de decisiones. Esto hace que los padres del RN noten la falta de control sobre la toma de decisiones en relación con la salud de su hijo, a pesar de la voluntad de éstos de involucrarse.²²

Aspectos importantes para abordar en la toma de decisiones: Situación clínica del paciente, valores en conflicto, legalidad del acto, curso de acción posible o planificación.

- 1) Situación clínica actual: es necesario identificar los datos más relevantes y certeros referentes al diagnóstico, pronóstico y tratamiento, acompañados de evidencia científica.

En los casos en los que se trate de un neonato en el que su estado fisiológico se encuentra en un continuo declive con una mínima probabilidad de recuperación, hay que valorar que las intervenciones intensivas continuas pueden considerarse gravosas para el RN; lo que a su vez puede prolongar el proceso de muerte y crear divisiones entre los miembros del equipo de toma de decisiones.¹⁶

Cuando los resultados de las ecografías y las pruebas de diagnóstico prenatal sugieren un diagnóstico fetal potencialmente limitante para la vida, el obstetra debe separar la información sobre los riesgos y beneficios de varias opciones para ambos pacientes (madre y feto). Una vez que el obstetra ha recopilado la mayor cantidad de datos e información posible, debe informar a los padres de la misma y éstos deberán considerar si interrumpir o no el embarazo. En el momento en el que el obstetra informa del diagnóstico, pronóstico y opciones terapéuticas debe considerar y proponer a la familia la opción de los CPP.¹⁰

En ambas situaciones, una vez que se han aclarado las opciones de tratamiento y pronóstico el médico encargado debe incluir a profesionales clave (enfermería, personal de cuidados paliativos, obstetras, neonatólogos, psicólogo, trabajador social, etc.), así como explicar el papel de cada uno a la familia; de esta forma los familiares del RN puede identificar a otros profesionales como apoyos importantes involucrados en el acompañamiento de la enfermedad del RN.¹⁵ Además, las inquietudes de cada miembro del equipo deben abordarse explícitamente, ya sean éticas, médicas, religiosas o culturales, para evitar malentendidos o mensajes confusos.²³

- 2) Valores en conflicto: en este apartado entran en juego dos cuestiones: 1) explorar los valores y sentimientos de la familia, y 2) explorar los valores propios del profesional sanitario y dejar fuera sentimientos y emociones que puedan influir en una toma de decisiones influenciada.

Explorar los valores y sentimientos de la familia.

Los profesionales sanitarios involucrados en la toma de decisiones deben explorar las principales preocupaciones, expectativas, experiencias pasadas, valores, contexto familiar, cultura y religión de la familia. Así, estos aspectos tan importantes en la vida de una familia, pueden y deben ser respetados, comprendidos e incorporados en la toma de decisiones.¹⁵

La falta de conocimiento de los valores y deseos de la familia en relación con el cuidado del neonato genera muchos de los conflictos que surgen, relacionados principalmente con la mala comunicación entre la familia y los profesionales sanitarios involucrados. Esta dificultad en la interacción se deriva de barreras originadas en ideas preconcebidas, interpretación de la comunicación no verbal, motivación, interés, emociones y clima organizacional.⁷

Explorar los valores propios del profesional sanitario.

Más allá de la familia, la muerte de un neonato hospitalizado tiene un innegable efecto emocional y psicológico en los profesionales sanitarios que trabajan directamente con el paciente y su familia.²

Los profesionales deben ser conscientes de sus valores y prejuicios personales y asegurarse de que no influyan de manera inapropiada durante el asesoramiento a la familia ya que, en ocasiones sin darse cuenta, “enmarcan” la información en función de sus propias preferencias, que pueden no coincidir con la elección o valores de los padres.

El enfoque OUR-HOPE, es un método que consiste en la introspección de los propios valores y prácticas de los profesionales médicos, lo que les ayuda a mantener su compromiso con la superación personal para el mejor trato hacia los pacientes.¹⁵

En base a los principios de la bioética, los profesionales de la salud deben brindar activamente atención que beneficie directamente al paciente, principio de beneficencia, y a su vez, deben evitar infligir daños y contemplar el cese o adecuación de tratamientos fútiles, principio de no maleficencia; es por esto que, el profesional médico no está éticamente obligado a continuar brindando un tratamiento y se puede considerar que los profesionales de la salud que continúan aplicando tratamiento inútiles y onerosos causan más daño que beneficio.¹⁶

Por tanto, se podría decir que el profesionalismo es el uso habitual y juicioso de comunicar conocimientos, habilidades técnicas, razonamiento clínico, emociones, valores y reflexiones en la práctica clínica diaria en beneficio de los pacientes y sus familiares.¹² Esto conlleva una mejor calidad de atención al final de la vida para cada RN en fase terminal, haciendo que el proceso de morir sea más relajante y creando una relación cálida y de apoyo entre la familia del RN y los miembros del equipo de toma de decisiones.²

- 3) Cursos de acción posible: Un aspecto importante a tener en cuenta es clarificar si lo que se va a llevar a cabo es legal, si se tomaría la misma decisión pasado un tiempo y si se defendería públicamente la decisión que se va a tomar (las llamadas pruebas de contingencia, a considerar antes de llevar a cabo un curso de acción).

Con respecto a la legalidad del acto se desarrolló una ley en base a un caso de 1982 en Bloomington, Indiana, en el que los padres de un bebé afectado de Síndrome de Down y que padecía atresia de esófago, rechazaron la cirugía asumiendo que su hijo moriría; es el caso conocido como Baby Doe.

En 1984 se desarrolló la denominada Ley de tratamiento, en base a las regulaciones del Baby Doe. En ella se recoge que los cuidadores pueden suspender el tratamiento si se cumple alguna de las siguientes condiciones¹⁹:

- El bebé está crónico e irreversiblemente comatoso.
- El tratamiento simplemente prolonga la muerte.
- El tratamiento no sería efectivo para mejorar o corregir todas las condiciones que amenazan la vida del neonato.
- El tratamiento sería inútil en términos de supervivencia.
- El tratamiento sería virtualmente inútil en términos de supervivencia, y el mismo tratamiento bajo tales circunstancias sería inhumano.

Además, existen dos alternativas para poder llevar a cabo el plan de acción, que son el método Expertise y el método Negociando, en función de si intervienen los valores de los profesionales médicos o no en la toma de decisiones.

En la Academia Americana de Pediatría, se publicaron dos declaraciones diferentes que estaban de acuerdo en que un objetivo de la medicina neonatal es minimizar tanto el tratamiento insuficiente como el tratamiento excesivo del bebé. Una de ellas es el modelo Expertise, que se basa en el conocimiento del resultado, sin implicación emocional, con una evaluación racional de las decisiones y así los médicos están en mejor situación de partida para decidir el interés superior del bebé, basado en los pronósticos individualizados.

La otra declaración es el modelo Negociando, que incluye los valores de los médicos y los padres: los médicos guían a los padres para decidir y los padres dan el conocimiento moral.²

4.2. Estudio de campo.

4.2.1. Datos sociodemográficos.

Muestra total de 6 profesionales sanitarios, 4 de ellos de profesión médica y 2 de ellos de enfermería.

Tabla 5. Datos sociodemográficos.

Grupo profesional	Especialidad Sanitaria	Centro de trabajo	Sexo
Medicina	Neonatología	***	Mujer
Medicina	Psiquiatría	***	Mujer
Medicina	Ginecología y Obstetricia	***	Hombre
Enfermería	Matrona	***	Mujer
Enfermería	Neonatología	***	Mujer
Medicina	Neonatología	***	Hombre

En la columna de “Centro de trabajo” no se especifica el lugar por motivos de confidencialidad.

4.2.2. Resultados cualitativos.

1. ¿Cómo de frecuentes son estos casos?

En el ámbito perinatal, es frecuente que durante la gestación se produzcan problemas en el transcurso de la misma o se diagnostique una malformación congénita durante el desarrollo del feto, lo que da lugar, en muchas ocasiones, a la interrupción del embarazo. Se muestran resultados de forma ampliada en el **Anexo 7**, tabla de resultados 1.

“[...] es frecuente encontrarnos fetos o bien con mal pronóstico que obligan a la interrupción de la gestación, o situaciones muy límites que tengas que informar a los progenitores del pronóstico infausto” (1G2H_E3, Pos. 10)

“[...] con mucha frecuencia, forma parte de mi actividad profesional normal... en un programa, [...] que sería el programa del óbito fetal [...]” (1P1M_E2, Pos. 8).

Así mismo, los casos de RN pretérmino o con alguna malformación grave, que pueden encontrarse en situación de final de la vida o con un pronóstico de gran incertidumbre son reiterados. Si bien es cierto que globalmente el balance es a favor de las gestaciones con un curso favorable y al nacimiento de RN sanos, no por ello el resto de situaciones son de menor importancia, ya que en determinados ámbitos son muy frecuentes.

“Porque desafortunadamente pasa mucho... Ósea no pasa mucho a nivel global, pero en nuestra unidad sí [...] entonces lo vemos con bastante frecuencia... A lo mejor uno al mes o dos al mes, [...]” (2N2M-E5, Pos. 46).

“[...] este tipo de situaciones, por frecuencia, son muy poco frecuentes, habitualmente, como que el balance suele ser positivo para el profesional.” (1G2H_E3, Pos. 29)

2. Circunstancias que concurren en el diagnóstico y quiénes lo diagnostican.

Las situaciones que pueden dar lugar a una muerte perinatal se deben a diversas circunstancias como son: un óbito fetal, necesidad de interrupción de la gestación por una patología materna, interrupción de la gestación por una malformación grave en el feto, complicaciones o afectación fetal intraparto o complicaciones durante el periodo neonatal en contexto de prematuridad. Se muestran los verbatim ordenados según la circunstancia en el **Anexo 7**, tabla de resultados 2.

“[...] Una es la situación de óbito fetal, en donde el niño ha muerto ya, es decir, ha dejado de latir en el vientre de su madre [...] Y otras situaciones diferentes es cuando se producen diagnósticos prenatales desfavorables, [...] y se llega a la conclusión de que hay una malformación muy importante... [...]” (1P1M_E2, Pos. 16)

“[...]Existen causas que pueden ser maternas, es decir, que se desaconseje que la mujer continúe el embarazo por un riesgo para ella [...]” (1G2H_E3, Pos. 12)

“[...] sobre todo ligado con la prematuridad [...] niños prematuros que están en una situación grave [...]” (1N2H-6, Pos. 10)

“[...] es una situación aguda del parto, lo sabremos en el momento.” (E1N1M_E1, Pos. 14)

Generalmente, los obstetras que trabajan en la Unidad de diagnóstico prenatal son los que diagnostican las situaciones más habituales de gravedad o muerte intraútero. Ante situaciones de gravedad del neonato, son los neonatólogos lo que realizan ese diagnóstico.

“[...] Cuando, por ejemplo, una malformación, por ejemplo, grave, son los compañeros de la Unidad de Diagnóstico prenatal los que se encargan un poco del asesoramiento en las parejas. [...]” (1G2H_E3, Pos. 8)

“[...] Un niño nace con una anoxia o con una malformación incompatible con la vida, que no estaba diagnosticada, a las 4 de la mañana y el único que está ahí es la matrona, el obstetra, el pediatra y no hay nadie más eh... [...]” (E1N1M_E1, Pos. 25)

3. Una vez diagnosticado... ¿cómo se actúa?

Tras el diagnóstico, los diferentes profesionales sanitarios están en contacto continuo entre sí y con la familia. Este proceso, que se inicia tras el diagnóstico, se compone de: exponer a los padres y/o familiares las alternativas que hay, de forma clara y concisa, asegurándose el profesional que han entendido la información ofrecida, acompañarlos en la decisión y apoyarles. En determinadas ocasiones, el proceso de toma de decisiones se ve precipitado, es decir, se deben tomar decisiones de forma rápida y sin tiempo de espera debido a la situación emergente que supone el caso.

“[...] que los profesionales conozcamos qué se les puede ofertar, qué no se les puede ofertar, les hablemos con anticipación de las decisiones que tienen que tomar o se las repitamos varias veces... porque muchas veces son personas que vienen como en shock, tú les hablas, te dicen que sí, pero no terminan de comprender lo que les has dicho. [...] Entonces hay que darles esa posibilidad de cambio, hay que darles esa posibilidad de pensarse las opciones, de pensarse las decisiones que tienen que tomar... [...]” (2M2M_E4, Pos. 44)

“[...]se trata al final de, que el profesional plasme las opciones que existen, que el paciente decida con toda su libertad cuál es la más adecuada, debidamente informada. La información tiene que ser válida, y correcta y exhaustiva, vale. Es decir, que no vale, “que esto tiene mucho riesgo, interrumpe y ya está” no, hay que dar la información medida, pronóstico de ese niño, alternativas a la interrupción. [...]” (1G2H_E3, Pos. 41)

“[...]las derivan eh, con mucha celeridad a la consulta de aquí, de psiquiatría de enlace... Entonces aquí se les escucha, se les acoge, se les... Em... de forma respetuosa, se les permite también que ventilen sus emociones y siempre y acaban tomando, lógicamente, la decisión ellas [...]” (1P1M_E2, Pos. 16)

En los verbatim presentados, se muestran cuestiones éticas de actitud, de decisión y de ejecución, ya que se comenta un proceso donde se tiene en cuenta a los pacientes y familiares, así como el conocimiento de las alternativas disponibles para ofertarlas.

4. Con las alternativas que hay, ¿quiénes toman las decisiones?

En el ámbito perinatal, el feto o recién nacido no tiene capacidad ni autonomía para decidir, por lo que son los padres junto con los profesionales los que determinan la evolución de la gestación y el desenlace de ese feto, así como de los cuidados proporcionados a los RN. Todos los profesionales tienen interiorizado que la decisión es de los padres, pero siempre tienen el deber de salvaguardar el beneficio del menor.

"[...]se juntan los equipos y se toman las decisiones y siempre se tienen en cuenta, la opinión de la familia. [...]" (E1N1M_E1, Pos. 26)

"[...] generalmente somos nosotros mismos, los que, [...] damos la información a los pacientes y.... y ellos deciden cómo quieren abordar esa situación [...]" (1G2H_E3, Pos. 12)

"[...]En esos casos, eh... hoy en día la actitud más habitual, evidentemente siempre eh... tenemos que guiarnos por el interés y por lo que quieren los padres [...]" (1N2H-6, Pos. 10)

De forma paralela, se produce un contacto continuo entre profesionales de distintas áreas sanitarias para evaluar y valorar decisiones de forma conjunta ante situaciones de gran incertidumbre, en las que se prevé un pronóstico infausto o incierto, que puede concluir con el fallecimiento del feto o del RN; poniéndose en práctica cuestiones éticas de decisión.

"En estas situaciones, incluso los compañeros de diagnóstico prenatal hablan con los especialistas correspondientes a las áreas pediátricas de interés [...] al final el feto [...] tiene mucha patología a nivel de todos los órganos y sistemas, por tanto, eso obliga a veces que colaboras, en muchos casos, con profesionales... [...]" (1G2H_E3, Pos. 39)

"[...]Vamos a poner que la paciente tiene una cardiopatía severa, por poner un ejemplo, eh... que tiene un alto riesgo de complicaciones durante la gestación, por el propio hecho de gestar [...] Pues en ese caso siempre nos ceñimos a los criterios que nos puedan orientar los especialistas cardiólogos que atienden a esta paciente [...]" (1G2H_E3, Pos. 12)

"[...] cuando tomas una decisión de adecuación de esfuerzo terapéutico, lógicamente, eh... la tomamos de forma conjunta todo el equipo médico y, el personal de enfermería que lleva a ese paciente [...]" (1N2H-6, Pos. 12)

En las situaciones agudas, donde es necesario tomar decisiones de forma rápida, se hacen en "pro" de la vida, de manera que se busca lo mejor para el paciente, ajustando las decisiones en un tiempo posterior, pero asegurando la opción de beneficiar al RN; apareciendo así el principio de beneficencia. *"[...] en situaciones agudas, en la cual tienes que tomar una decisión, la decisión siempre es en pro de la vida y... cuando tengas el asunto más claro, con más información, es cuando haces la limitación o la adecuación de... de... las terapéuticas que estés utilizando [...]" (E1N1M_E1, Pos. 26)*

Para facilitar el contacto entre especialistas médicos, se ha creado un Comité de Medicina Perinatal, el cual está compuesto por obstetras, neonatólogos, cardiólogos y cirujanos pediátricos.

"[...] tenemos un Comité, en el cual nos reunimos cada dos semanas [...] ponemos en común casos de interés pediátrico y obstétrico, en los cuales informamos de malformaciones, casos de partos prematuros que puede haber de riesgo, etc., etc. Y hacemos un seguimiento de estos casos. [...]" (1G2H_E3, Pos. 19)

"En este comité estamos solo profesionales médicos, aquí están incluidos: por la parte obstétrica están: [...] los obstetras de diagnóstico prenatal, están de la unidad maternal de alto riesgo, eh... están también los de la unidad de urgencias y paritorios, un representante de cada una de estas 3 unidades. [...] Y luego, de la parte pediátrica, participamos neonatólogos [...] cardiología pediátrica que tienen un representante en ese comité, cirugía pediátrica tienen también a otro representante [...]" (1N2H-6, Pos. 17)

Sin embargo, dentro de este Comité no está el personal de enfermería de estas especialidades, personal que está en contacto estrecho con los pacientes. *"[...] No, yo nunca lo he visto como tal*

No sé si ellos, los médicos, ósea llaman o hablan... yo creo que es más entre ellos lo que se decida y con la familia... [...]" (2N2M-E5, Pos. 61). Tampoco están especialistas del ámbito de salud mental (Psiquiatría de enlace y Psicología) y Cuidados Paliativos ("Contamos con paliativos en pacientes eh... en pacientes que, que no está tan claro qué duración van a tener, porque probablemente no están tan inestables y, a lo mejor las cosas acontecen en dos, tres días, pero a veces te encuentras que pueden estar semanas o incluso algún mes [...]" (1N2H-6, Pos. 44)), que podrían beneficiarse al conocer determinados casos que pueden finalizar en una situación de duelo, facilitando así el acompañamiento a las familias. "A ver como hablas del duelo perinatal, yo sí que vería apropiado que se hiciera un equipo multidisciplinar, como hay en otros sitios, sobre el duelo perinatal. [...]" (2M2M_E4, Pos. 39)

En ocasiones se habla de reuniones entre profesionales, pero que no dejan claro que formen parte de un Comité, sino que son forma de comunicación alternativas.

"Con mucha frecuencia, mis compañeros, si las pacientes están ingresadas, me hacen la interconsulta y yo antes de ir a ver a la paciente, me reúno con el ginecólogo, con el obstetra, que me explica las situaciones y circunstancias, también con la matrona. [...]" (1P1M_E2, Pos. 20)

"Eh... las reuniones que hacemos son informales, por lo siguiente, porque aquí se pasa visita. [...]" (2M2M_E4, Pos. 33)

"[...] los centros hospitalarios donde hay... un nivel de neonatología de nivel tres, [...], hay reuniones periódicas entre obstetricia y neonatología, [...], para hablar de los diferentes temas de niños... o embarazos y niños de riesgo." (E1N1M_E1, Pos. 20)

En la toma de decisiones por parte de los profesionales, aparece lo que se conoce como conflicto de interés. Los médicos, como personas que son tienen sus propios valores, creencias, opiniones, etc.; pero a su vez, como profesionales tienen que poder asumir y ser críticos en la intervención que pueden tener esos valores y esas creencias a la hora de acompañar en la toma de decisiones a los pacientes o a los padres de los pacientes, en los casos en los que el niño nace. *"[...] como en cualquier diagnóstico que nosotros veamos o cualquier trastorno o cualquier caso que nosotros vemos, una cosa es comprometernos como profesionales... Eh... y otra cosa es sobre implicarnos personalmente.... Eh.... Lo que sería totalmente contraproducente, eso no se debería hacer, porque no podríamos ayudar realmente a estas pacientes... [...]" (1P1M_E2, Pos. 28)*

"[...] A ver, es cierto que es difícil ponerte en su situación y qué harías tú en su situación, pero también es cierto que es irrelevante al final ¿no?, es decir, lo que yo haría es irrelevante de cara al caso [...]" (1G2H_E3, Pos. 34)

Estas aportaciones respaldan que, aunque te afecte y tengas alguna opinión al respecto, se necesita perspectiva. Sin embargo, el mantener esta perspectiva se puede confundir con no incluir esa parte humana que hay implícita en los cuidados de los pacientes.

"[...] "Muchas de las cosas que se hacen en el trabajo día a día, ósea un porcentaje muy alto, no depende tanto de la evidencia científica sino de la opinión del médico" Ósea que al final, dentro de una misma... evidencia, se pueden hacer muchas cosas diferentes y siempre, muchas veces depende de la opinión del médico y de su forma de vivirlo y de verlo. [...]" (2N2M-E5, Pos. 110)

"[...] A ver, no digo que tu... ósea no digo que tú te bases sólo en tus creencias, sino que tus creencias influyan [...]" (2N2M-E5, Pos. 114)

El hecho de tener conflicto de interés, que todas las personas tienen como personas con valores, no quiere decir que influya en la oferta de alternativas que tienen los pacientes ante una determinada situación. Se puede tener conflicto de interés, dejarlo al margen de la toma de decisiones con tu o tus pacientes y seguir teniendo una parte humana en cuanto al trato con ellos (Podría considerarse punto de convergencia entre la ética y la parte legal). *"[...]Si que es muy importante que el médico no tiene que juzgar la decisión del paciente, tiene que acompañar en la decisión. [...]" (1G2H_E3, Pos. 34)*

"[...]sin juzgar, de una manera limpia, objetiva. [...]" (2M2M_E4, Pos. 52)

Puede haber un conflicto de interés, por ello hay que reconocerlo, porque facilita ser objetivos.

En la toma de decisiones por parte de los padres se encuentran de forma implícita sus creencias culturales y religiosas, que pueden suponer una dificultad para adecuar los cuidados por parte de los profesionales sanitarios. Se muestran más verbatim en el **Anexo 7**, tabla de resultados 3.

“[...] en concreto, ha sido con problemas m..., de diferentes culturas..., problemas culturales y religiosos [...] consideraba que en su país podrían, los brujos, volver a meter el alma en el cuerpo del niño... y que por qué eso no lo podíamos hacer aquí.... Entonces no nos admitía ni nos daba permiso para la adecuación de..., eh... la medicina paliativa o la adecuación de los tratamientos terapéuticos a la situación de ese niño.” (E1N1M_E1, Pos. 10)

“[...] para determinadas culturas es difícil asumir una... una adecuación de esfuerzo terapéutico. Por ejemplo, eh... a la población árabe le cuesta mucho, le cuesta mucho asumir según qué situaciones, suele ser muy típica la frase de “lo que Alá quiera [...] A veces de tomar con ellos, con ellos, ósea eso sí que condiciona a veces [...] por su religión, te condiciona un poco el prolongar a veces las cosas, sabiendo que no hay salida, [...] que lo único que te está haciendo es alargar la vida del niño, pero que sabes que no va a salir adelante... [...]” (1N2H-6, Pos. 35)

Un embarazo supone un vínculo de los padres con su futuro hijo. Ese niño es una persona deseada, querida, que ha supuesto unas expectativas en los padres y una vida en familia. Este vínculo influye de manera directa en la toma de decisiones de los padres con respecto a una situación que supone el final de la vida de una persona a la que han estado esperando, protegiendo y queriendo durante el tiempo transcurrido desde el conocimiento de la gestación. Este vínculo es percibido y transmitido por los diferentes informantes clave entrevistados, lo que conlleva un tacto minucioso a la hora de informar y acompañar a esos padres; por eso se amplían los resultados en el **Anexo 7**, tabla de resultados 4.

“[...] la pareja no lo vive nada bien, porque era su hijo, era el que querían... Pensemos que un embarazo, normalmente, se programa... Quiero decirte, esa pareja no pierde un bebé de 13 semanas, pierde eh... el planteamiento, las expectativas, “venga, ya hemos decidido”, nos quedamos embarazados, eh... “nos hemos quedado”, su proyección futura de esa criatura, es inevitable que se haga y ya lo tienes; entonces pierden mucho más que 13 semanas, que un hijo de 13 semanas.” (2M2M_E4, Pos. 57)

“Esto es una muerte perinatal, pero en la UCI pediátrica, es que mueren niños de 10 años que son dramas y tragedias [...]” (2N2M-E5, Pos. 85)

“[...] cuando no son extremadamente prematuros y el fallecimiento es con 35, 36, 37 semanas, claro es un... feto que la madre ha notado vivo, que se le ha movido, que ha tenido un vínculo muchísimo más estrecho... [...] que si fallece con 22 semanas donde la madre a lo mejor, prácticamente, todavía no ha notado movimiento, movimientos fetales...” (1N2H-6, Pos. 49)

En muchas ocasiones, tanto el vínculo de los padres con su hijo como el contexto cultural y religioso, pueden influir en la decisión de los padres de continuar con los cuidados terapéuticos. Ante esta tesitura los profesionales pueden llegar a alargar el proceso de aplicación de medidas cruentas y terapéuticas. Así, se han encontrado diferentes situaciones que apoyan dicha afirmación.

“Pues muchas veces es, la forma en la que tú te comunicas con la familia. Ósea si tú como médico realizas una buena comunicación y le explicas a la familia lo que realmente tiene, la familia lo acaba entendiendo... pero muchas veces me da la sensación de que se le da como muy mano ancha de bueno... esperanzas [...]” (2N2M-E5, Pos. 48)

“Y más de una vez te encuentras, que a veces prolongas, prolongas eh... la vida de algún niño, [...] esa actitud que tienen ellos eh... por su religión, te condiciona un poco el prolongar a veces las cosas, sabiendo que no hay salida, que no hay salida y mantienes un tratamiento inotropeo que lo único que te está haciendo es alargar la vida del niño, pero que sabes que no va a salir adelante... [...]” (1N2H-6, Pos. 35).
“[...] puede haber situaciones extremas en las que les digas “oye no, usted no puede pedir que haga yo

eso”, [...] su opinión para nosotros prevalece, la mayoría de las veces. Por lo tanto, por lo tanto, muchas veces nos condiciona el prolongar situaciones que, probablemente nosotros no prolonguemos.” (1N2H-6, Pos. 37)

“[...] muchas veces disminuye los soportes... eh... dejas de poner nutrición, solo pones fluidoterapia, dejas de poner picos altos en el respirador... porque a veces, lo que peor llevan los padres, y esa sensación es muy mala, cuando tú retiras un respirador de golpe... Si tú disminuyes los soportes, a lo mejor prolongas un poquito más, pero un poquito más.” (E1N1M_E1, Pos. 46)

Antes estas circunstancias se puede observar la diferencia entre profesionales, donde uno de ellos intenta solventar la situación prolongando un poco la vida del paciente, para cuidar a sus otros pacientes, los padres. Ellos aún no han asumido la noticia, no saben cómo reaccionar y necesitan ser conscientes de la situación de su hijo. Así, la clínica y ver que su hijo se apaga poco a poco, les deja tiempo para asimilar la situación. En esta actuación y desde una perspectiva bioética, se observa de forma implícita cuestiones de actitud y cuestiones de decisión, que se ven respaldadas por la siguiente expresión: *“[...] una cosa es que yo... ósea que yo te dé libertad para decidir ¿vale? Pero tú tienes que saber también dónde parar, ósea debería de saber; pero claro, en realidad no, porque la familia ¿por qué tiene que saber esto? ¿sabes? ósea eres tú como médico o tú como equipo el que debes hacer a la familia entender que hay un fin y que todo... sobre todo por el niño, porque al final el que sufre es el niño... porque estos encarnizamientos terapéuticos tan largos [...]” (2N2M-E5, Pos. 48)* Sin embargo, el prolongar sin tener un tiempo corto y con esta intención se convierte en encarnizamiento terapéutico, atentando contra el principio de no – maleficencia. Por tanto, estas situaciones de fetos o neonatos con patología grave, al final de la vida, suponen una “postura” difícil y complicada no sólo para los padres, sino también para los profesionales.

“[...] Sí que son entrevistas, que son difíciles y especiales, sí.” (1P1M_E2, Pos. 10)

“[...] ambos casos son difíciles, son muy complicados a nivel médico-legal y sobre todo porque eh... los aspectos decisorios con respecto a continuar o no la gestación, son muy dependientes de las creencias, motivaciones y... contexto del paciente. [...]” (1G2H_E3, Pos. 8)

“[...] En nuestro día a día, al final eh... pues... ósea lo normal, en la UCI neonatal es que todos los casos sean difíciles, porque al final no sabes lo que va a pasar ¿no? Sabes cuándo entra el niño, pero no sabes, si va a salir y cuándo va a salir. [...]” (2N2M-E5, Pos. 8)

Pese a la dificultad que suponen estas situaciones y la complicada tesitura en la que se encuentran los profesionales, las cuestiones éticas de actitud y de decisión son la base fundamental para abordar este contexto. Así se ve reflejado en el siguiente verbatim: *“[...] Eso puedo hacer que, decisiones que toma la madre, pueden ir en contra del beneficio de su hijo... Vale, eso son difíciles, muy difíciles de resolver... Eh... porque ahí chocan los principios de la ética, [...] Pues el principio de autonomía choca con el principio de no maleficencia en el caso del niño, y aquí hay intereses contrapuestos ¿no?, el niño no puede decidir.... Esas son situaciones más complicadas de decisión y de toma de decisiones. Generalmente, generalmente, si tú hablas con la paciente, le explicas e intentas dedicarle un poco de tiempo... Entonces la paciente suele transigir, suele... (chasquea) entender la explicación que tú le das, lo que sería lo recomendable para su hijo, etc. y lo asume... [...]” (1G2H_E3, Pos. 34)*

5. Factores que dificultan la situación.

Debido a circunstancias organizativas, se producen dificultades para que la paciente o los padres del niño, en situación grave, reciban el apoyo que necesitan por parte de su familia. *“[...] con los gitanos, que necesitan un poco más... ósea es que ellos lo necesitan. Para ellos es su cultura y necesitan que en lugar de que venga uno, vengan veinte [...]” (2N2M-E5, Pos. 85).*

Así mismo, el idioma supone, en algunas ocasiones, una dificultad para la adecuada comunicación de la situación. *“Hay problemas como las barreras idiomáticas [...] que te puedan dificultar comunicar con la misma... finura [...] pero sí que son aspectos muy... muy importantes a la hora de comunicarles toda la información y que tomen la decisión más correcta para ellos [...]”* (1G2H_E3, Pos. 41)

Las circunstancias organizativas con relación a profesionales, comunidades autónomas, días no laborales, etc. suponen dificultades en el manejo de la situación por parte de los profesionales y complicaciones de la situación tan dolorosa por la que pasan los padres ante una muerte perinatal.

“[...] a veces, el problema es que no se hablan según qué cosas o según qué temas, porque igual el profesional a veces se siente inseguro en cómo exponer esa información.” (1G2H_E3, Pos. 48)

“[...] quizás ahora con los cambios que ha habido de enfermería, donde una proporción muy importante de la plantilla ha cambiado en los últimos meses, pues eso a lo mejor complica las cosas.” (1N2H-6, Pos. 41)

“[...] no fallecieron al mismo tiempo, eh... uno falleció un día, otro falleció otro... Eh... fue un viernes, fin de semana eh... m... administrativamente no se funciona. Encima de la situación, tenían problemas administrativos para hacer el registro de esas criaturas, no eran de aquí, los querían registrar en su... en fin... [...] Si encima tienes dificultades administrativas, dificultades eh... de intendencia doméstica porque no eres de aquí... [...]” (2M2M_E4, Pos. 17)

Estas circunstancias que dificultan la situación llevan consigo cuestiones éticas de operativas o de ejecución, ya que existe un problema a nivel organizativo que recrudece el sufrimiento de los pacientes (al considerar a los padres como tales) y los familiares.

Otras dificultades sobreañadidas a la situación son la discrepancia entre los padres o que la etiología del pronóstico infausto se deba a una alteración genética, donde la situación podría aparecer de manera recurrente.

“[...] era una mujer extremadamente religiosa... el niño, el embarazo era un Sdm de Edwards... con un pronóstico.... Vital imposible, donde... pues esta mujer.... Debido a sus condiciones religiosas no quería poner fin al embarazo, bajo ningún concepto [...] existiendo.... Una no coincidencia en este criterio con su esposo... [...]” (1P1M_E2, Pos. 31)

“[...]niño... eh, que estaba con un diagnóstico ya eh prenatal de... m de... una enfermedad incompatible con la vida, ya habían tenido un hijo anterior en su país, que había fallecido por las mismas circunstancias...” (E1N1M_E1, Pos. 42)

6. Casos que marcan y generan carga emocional.

Todos los profesionales tienen algunos casos que les han marcado especialmente, casos que tienen grabados “a fuego” debido a la carga emocional y el impacto que en ellos suponen. *“A ver... [...] sobre todo, los que más eh... Te marcan sobre todo aquellos que no te esperas que pueda haber un desenlace fatal... un desenlace fatal esos los tienes grabados a fuego y no te olvidas de ellos... nunca, nunca.”* (1N2H-6, Pos. 25) Además, todas las personas entrevistadas al hablar sobre alguno de esos casos denotan la carga emocional en forma de ojos llorosos, voz rota o tono de voz más acogedor, miradas perdidas...

“Sí, si sí. Hubo un caso que me marcó especialmente, sí.” (1P1M_E2, Pos. 31)

“Eh... sí. Eh... tanto por... la situación.... Em... accesoria a lo que es en sí. Todos eran óbitos fetales [...] Que sí, claro que te dejan marcados, por situaciones diversas te quedas em... con ellos en la memoria o te impactan más.” (2M2M_E4, Pos. 8)

Otro aspecto curioso es que, al preguntarles sobre esto, se genera una pausa importante o incluso “Ahora tendría que hacer memoria” y de repente comienzan a contar un caso... esto se interpreta como que les es difícil hablar sobre algo que les ha hecho “mella”, tienen dificultad de expresar o reparo a sentir de nuevo esa sensación. “[...] Ahora (chasqueo) tendría que hacer memoria un poco. Sí que hay casos que te acuerdas ¿no?, hay casos que te acuerdas mucho, por... porque bueno sí que empatizas mucho con el paciente y entiendes la situación. [...]” (1G2H_E3, Pos. 32)

Inicialmente, se observó carga emocional como elemento presente en las entrevistas, por lo que se decidió preguntar sobre ella de forma directa. Todos expresaron que existe carga emocional para los profesionales ante casos de importante dificultad.

“Hombre, qué duda cabe que... claro que sí. (Pausa) Eh... tienen una gran carga emocional [...]” (1P1M_E2, Pos. 28)

“[...]El aspecto emocional aquí y de salud mental, pues son muy importantes... [...]” (1G2H_E3, Pos. 25)

“Mucha carga emocional para todos...” (2N2M-E5, Pos. 30)

“[...] Claro tienes una implicación emocional, porque quizás... contactas, si cabe, a nivel emocional más que con otras pacientes.” (2M2M_E4, Pos. 14). “[...] Es fácil, porque está muy protocolizado, es difícil porque es una situación emocionalmente... muy compleja [...]” (2N2M-E5, Pos. 46)

“Sí, muchísima. Muchísima. Sobre todo, las situaciones en las que para nosotros es una situación límite la toma de decisiones eh... es complicado, es complicado y... el personal, lógicamente, lo pasa... muy mal.” (1N2H-6, Pos. 23)

En algunas ocasiones la carga emocional es tal que los informantes clave expresan que les “sale del alma”, es decir, cuentan casos o reflexiones que son vivenciadas y sentidas de tal forma que permiten notar la carga emocional/transmiten esa carga emocional.

“[...] En esa paciente se va a quedar esa marca en su vida, ósea si se muere un familiar, tu hijo, no te vas a olvidar (se percibe carga emocional). [...] es que, que se te muera un hijo, aunque tengas otro, no se te va a olvidar que has perdido otro... pero sí que podrás elaborar un duelo sano y recordar pues todos esos buenos momentos que te dio ese embarazo, recordar los recuerdos que tuvo, la ilusión que tenías, los momentos que viviste, cuando lo tenía dentro la mujer y notaba los movimientos.... (respiración un poco profunda) todo eso... que ha sido todo lo que le ha mantenido la ilusión durante el proceso, no pudo truncarse, pero mantener un recuerdo eterno de ese amor que sintió y esa ilusión que sintió...” (1G2H_E3, Pos. 48)

“[...] de forma que, aunque es algo esporádico, gracias a Dios, pues casi me puedo acordar de todos.... (Gran carga emocional, tiembla un poco la voz) Pues pueden fallecer o dar su último aliento o dejar su último latido... más que nada, en brazos de sus padres si ellos así lo consideran. Hay otros que prefieren no verlos.... (Voz rota) ... hasta que no están fallecidos.” (E1N1M_E1, Pos. 46)

7. Variabilidad.

Debido a la dificultad de los casos que requieren cuidados paliativos o que tienen como desenlace un duelo, es fundamental que exista una base de homogeneidad con respecto al qué hacer de los profesionales sanitarios. De este modo, se facilita el trato hacia el paciente y se quita peso y dificultad en cuanto a la responsabilidad individual del profesional. Esta base homogénea de acción la pueden aportar los protocolos, guías que habría que adaptar a cada situación y que facilitarían cuestiones éticas de ejecución.

“[...] Pero en general suele haber bastante concordancia y, de hecho... eh... se intenta, por ejemplo, las interrupciones que son tardías, las interrupciones ilegales del embarazo, tardías, van para un Comité clínico, que va a las diferentes comunidades autónomas, que se encarga de que haya una homogeneidad en el manejo de los casos. [...]” (1G2H_E3, Pos. 36)

“Se quiere intentar hacer una homogeneidad, dentro de que habitualmente, pues la medicina, aunque queramos todo compartimentalizarlo, siempre hay matices. Ósea es imposible que dos personas piensen

igual o lo aborden todo exactamente igual, pero sí que hay una intención y una vocación por intenta homogeneizar la asistencia, sí.” (1G2H_E3, Pos. 37)

“[...] Establecido un protocolo de duelo, tenemos eh... para que los profesionales tengamos una guía de actuación, todos hagamos lo mismo... eh, sigamos las mismas premisas [...]” (2M2M_E4, Pos. 12)

“[...] Porque cada pareja es diferente, entonces los profesionales tenemos que tener unas, en general ¿eh?, unos protocolos de actuación em... para tener una uniformidad de acción, pero tenemos que estar abiertos a las particularidades de cada pareja [...]” (2M2M_E4, Pos. 53)

La heterogeneidad de las formas de actuación ante las situaciones de gran incertidumbre con relación al ámbito perinatal debería quedar limitada a la individualización del proceso a realizar en cada caso concreto. Sin embargo, en la práctica, la implicación de los profesionales en su tarea varía según la persona, lo que lleva, en ocasiones, a que los pacientes reciban un trato distinto en función de la formación, reflexión, proceder, etc. de cada profesional responsable del caso; dejando entrever cuestiones éticas de actitud, de decisión y de ejecución.

“[...] pues igual yo... pienso más en estas cosas y lo veo más en esas cosas.... Y... pues igual hay compañeros, que no han recibido tampoco ese estímulo o esa formación en la carrera, pues igual no.... Igual carecen de ese pensamiento, de esa empatía.... O bueno o.... que al final hay que leer mucho de estos temas o informarse mucho de estos temas, a veces, para... que te queden ideas en la cabeza que son importantes para trasladarlas a tu práctica diaria.” (1G2H_E3, Pos. 46)

“A ver, sí que puede haber algún matiz, en cuanto a que... (expresión mínima dubitativa de como proseguir) ... cuando hay que... o se puede ofrecer la interrupción de una gestación, por ejemplo, que pueda haber matices en la interpretación de una situación determinada... y que digas “bueno, pues igual yo.... igual no se lo llegaría a ofrecer, porque yo creo que es una situación en la que puede seguir adelante y no tienen tanto riesgo como quizás otro compañero puede evaluar” ... [...]” (1G2H_E3, Pos. 36)

“[...] Es que depende, siempre, de quién esté, porque al final es un poco... personal. No sé si depende de las creencias, depende de los... no lo sé. No sé, cada médico, pues no sé de qué dependerá que tome una decisión o tome otra. Pero desde luego, depende siempre de quién esté y de cómo informar a... ” (2N2M-E5, Pos. 52). “[...] lo veo como demasiado azaroso [...]” (2N2M-E5, Pos. 54)

8. Acompañamiento y concepto de cuidados paliativos.

De los cuidados paliativos se tienen un concepto un tanto ambiguo o erróneo, ya que de forma general se piensa que este tipo de cuidados se deben emplear únicamente cuando la vida de un ser humano está llegando a su fin. Sin embargo, los informantes clave tienen muy presente el acompañamiento y lo transmiten como tal, de manera que en muchas ocasiones lo que expresan como acompañamiento también puede ser considerado como un concepto o un uso implícito de cuidados paliativos. Muestra de ello es la siguiente tabla comparativa entre cuidados paliativos expresados de forma implícita y acompañamiento, la cual se ve ampliada en el Anexo 7, tabla de resultados 5.

ACOMPañAR	CONCEPTO IMPLÍCITO DE CP
<i>“[...] intentamos darles ahí todo el apoyo que pudimos, estar con ellos, informarles, explicarles... Eh... darles todas las opciones y, por supuesto, acompañarlos en el proceso, que es lo menos que podemos hacer dentro de la situación... que no puedes, evidentemente, salvar nada, pero bueno, sí que les puedes dar un apoyo [...]” (1G2H_E3, Pos. 32)</i>	<i>“Pero... lo que son eh... lo que son los casos más habituales nuestros, de niños prematuros donde tomas una decisión de adecuar el esfuerzo y... sabes que la situación pues, va a ser inevitable... de que sea la que va a ser en horas, en 24 o 48 horas, pues en esos casos, lo asumimos completamente nosotros.” (1N2H-6, Pos. 45)</i>

<i>“Es que hay que escuchar mucho y hablar poco. Eh... yo creo que, en general en todo el duelo, hay que escuchar mucho, dejar que te hablen ellos, que te pregunten y que te consulten, que te digan lo que les surge por la cabeza [...]” (2M2M_E4, Pos. 61)</i>	<i>“[...] Siempre se puede hacer algo, entonces nunca se puede parar. [...]” (1G2H_E3), Pos. 44)</i>
<i>“Sí, siempre se hace seguimiento.... O en más del 95% de las ocasiones se hace seguimiento. [...] Esto es una valoración, un diagnóstico, un estar atento a la aparición de patología... eh... patología mental, patología afectiva, patología adaptativa, que con muchísima frecuencia ocurre y, desde luego esto es un acompañamiento a lo largo del tiempo, pero de muchos meses, de... la pareja, porque los dos han perdido a su hijo y, en muchas ocasiones, cuando se produce un embarazo posterior, se sigue acompañando a esta pareja.... Porque...eh... estas mujeres, después de haber perdido a un hijo y vuelven otra vez a quedarse embarazadas, el segundo embarazo es vivido con una intensísima angustia, y es necesario hacerle el acompañamiento durante todo el nuevo embarazo. [...]” (1P1M_E2, Pos. 26)</i>	
<i>“[...] les informamos a ellas y a su pareja de las posibilidades, un poco de, si quieren ver a la criaturica cuando nazca, si quieren guardar algún recuerdo... Eh... elementos que al final, le van a facilitar mucho más el duelo a esa paciente [...] les ofrecemos la posibilidad de que vengan los psicólogos a valorar a la paciente, para un poco ese acompañamiento. Y la posibilidad de, incluso, de que se pueda hacer un enterramiento externo, si lo desean; que puedan hacer eh... si lo desean, fotografías, que puedan guardarse un mechón de cabello, [...] si quieren guardarse el gorrito que se les pone, si quieren cogerlo, incluso o estar con él un tiempo.... Pues se les da todo ese tipo de opciones.” (1G2H_E3, Pos. 25)</i>	
<i>“[...] Es un poco... complicado preguntar, pero es que lo tienes que hacer ósea...” Mira, ¿cuáles son tus creencias? o ¿necesitas algo?” Si lo necesita, te lo va a decir, ya sea una tila o ya sea llamar al capellán [...]” (2N2M-E5, Pos. 81)</i>	
<i>“[...] se tienen que sentir es apoyados en todo momento y que... les permites eh... todo aquello razonable, que ello desees en ese momento tan duro, es decir, en el momento en el que el niño, ya has tomado la decisión eh... y el niño va a fallecer, pues no es lógico, como ocurría antes eh... que a un niño los tengas permanentemente conectado al respirador hasta el último... momento de su vida... M... y que los padres únicamente lo sigan viendo a través de la incubadora. Tienes que facilitar que los padres tengan un contacto y, sobre todo, si ellos lo desean, que es en la mayoría de los casos... ósea cuando se lo planteas, es que es raro que unos padres no te digan que lo quieren tener en brazos en esos momentos, en sus últimos momentos de vida... [...]” (1N2H-6, Pos. 55)</i>	

Ciertamente, cuando se pregunta de forma directa qué es lo que consideran, con sus palabras, cuidados paliativos perinatales, ofrecen definiciones o concepto que pueden aplicarse a diversas situaciones de importante incertidumbre, aunque no se tenga claro cuál es el pronóstico del menor o en su defecto, si el desenlace del cuadro que vive ese niño será la muerte.

“[...] Los cuidados paliativos perinatales, yo desde mi parte eh... de mi parte de matrona, que yo lo que veo es prenatalmente, es el acompañamiento de esa familia ¿vale? El acompañamiento a la hora de informar convenientemente, el acompañamiento a la hora de darle opciones de decisión, dejándole libertad de elección, pero acompañándolo en sus elecciones, sin juzgar, de una manera limpia, objetiva. [...] Siempre acompañar, estar e intentar facilitar esa vivencia en lo que esté en nuestra mano.” (2M2M_E4, Pos. 52)

“Pff... Yo pienso que es... adecuar, es... eh... utilizar las medidas que el paciente necesita en ese momento, ósea me da igual que vaya a vivir o que no vaya a vivir, pero considero que es... es... individualizar, sobre todo. [...] Pensar en el niño, en la persona que tienes delante, ósea qué necesita ese niño en ese momento, porque dentro de los paliativos hay tantas cosas que se pueden hacer... hay infinidad [...] Pero yo pienso, que es un poco... individualizar, sería la palabra para mí. Individualizar según las características del niño y según el contexto familiar, y social y cultural y todo... [...]” (2N2M-E5, Pos. 107)

“Cuidados paliativos perinatales. Eh.... Son todos aquellos cuidados eh... cuyo objetivo no es... ósea, es... no es... mantener con vida [...] al paciente, sino precisamente aportar todo el confort suficiente para que, algo que es previsiblemente inevitable, [...] sea en las mejores condiciones posibles, es decir, y no solamente para el niño sino también para los padres. Es decir, todo el cuidado que permite que ese niño no sufra en esa etapa final de su vida y que, sus padres lo puedan vivir en las mejores condiciones posibles, todo eso forma parte de esos cuidados paliativos...” (1N2H-6, Pos. 57)

De la misma manera que es necesario acompañar a la familia, cuidarla y arroparla ante estas situaciones, es igual de importante cuidar a los cuidadores, es decir, cuidar a los profesionales que están en contacto con situaciones que tienen un relevante impacto emocional y de su salud mental en su labor.

“[...] con ayuda de una hermana del padre... que... [...] nos apoyaba a nosotros... [...]” (E1N1M_E1, Pos. 46)
“Eh... también es conveniente, antes de entrar a la habitación, decir “entro a esta habitación” ósea, decírtelo a ti misma y decírselo incluso a las compañeras “voy a entrar en esta habitación” [...]” (2M2M_E4, Pos. 48)

“Sí, yo creo que depende mucho de la persona, cada uno necesita unas cosas... hay gente que necesita hablarlo más, hay gente que no necesita hablarlo, entonces, es difícil... al final tú haces ahí (chasquido)... un poco de... colchón con quien tú sabes que puede hablar. [...]” (2N2M-E5, Pos. 33)

“[...] Pero en general... eh... entre nosotros nos apoyamos, eh... nos apoyamos bastante. [...]” (1N2H-6, Pos. 41)

Si no se atiende especial cuidado en atender al cuidador, se pueden presentar situaciones de estrés moral, que a su vez hacen mella importante a nivel de la salud mental de los profesionales.

“[...] Vale que al final los niños salen, pero es que siempre, tienes algo por lo que estar un poco agobiado, triste y eso es difícil también de explicar [...] Pero lo cuentas a la gente y no lo entiende, no sabe lo que es estar ahí a pie de cuna, uno tras otro, unos tras otro... Es muy complicado, es muy complicado... y no tenemos ese apoyo. [...] Al final que pasa, que la gente está quemada, porque claro, supone mucha carga mental; a parte de la carga física, que es un trabajo, muy técnico, muy laborioso, muchos cálculos de dosis, unos ritmos muy altos... [...]” (2N2M-E5, Pos. 34).
“[...] Nosotros estamos... pero no solo nosotras, también vosotros, ósea, al final... Estamos en unas situaciones, muchas veces, mentalmente muy complejas en las que te lo comes, te los comes y te lo comes, y tú solo ¿sabes? [...]” (2N2M-E5, Pos. 85)

9. Recursos.

Los informantes clave consideran que hay ciertos recursos que son escasos y que, serían necesarios en cuanto al acompañamiento de las familias en las situaciones de una pérdida perinatal o, en su defecto, ante un diagnóstico de mal pronóstico del feto/RN.

“Eh... Tenemos muy pocos profesionales y en esta unidad, aún menos. Estamos en una situación Em..., un poco al límite [...]” (1P1M_E2, Pos. 18).
“[...] Sería necesario Eh... pues... por ejemplo, un psicólogo. Sería necesario, sobre todo, muchísimo más tiempo [...]” (1P1M_E2, Pos. 24)

“Sí, yo pienso que vamos, que la psicología está super limitada en el hospital, súper, sí, sí... [...]” (2N2M-E5, Pos. 76)

“[...] Eh... de hacer pues eso, como una unidad de eh... llámala X. Unidad de atención al duelo perinatal o de seguimiento, que cogiera a estas parejas desde el diagnóstico de una... fundamentalmente, de un diagnóstico de malformación, que vinieran desde diagnóstico prenatal. Que esas parejas también existen, eh...” (2M2M_E4, Pos. 41)

Un recurso que es fundamental para el manejo de estos casos o de estas situaciones es el tiempo: son situaciones delicadas, con dificultad de expresar las emociones y sentimientos por parte de los padres. Son momentos en los que esa familia necesita sentir el apoyo de los profesionales, sentirse escuchados y atendidos.

"[...] Sería necesario, sobre todo, muchísimo más tiempo [...] este tipo de situaciones y programas... tan absolutamente específicos, que necesitan tiempo, sensibilidad, que necesitan mucho acompañamiento... [...]" (1P1M_E2, Pos. 24)

"[...] si en ese momento esa pareja está en disposición de hablarte, porque está en ese momento receptiva, no debemos irnos porque tenemos que hacer otra cosa. Entramos con el tiempo de que te tienes que quedar... un cuarto de hora o media hora hablando con esa pareja, te puedas quedar. [...]" (2M2M_E4, Pos. 48)

"[...] generalmente, si tú hablas con la paciente, le explicas e intentas dedicarle un poco de tiempo [...]" (1G2H_E3, Pos. 34)

Como recursos profesionales están diversos especialistas médicos, de enfermería y personas del ámbito social y religioso.

"Bueno, a ver, los recursos somos nosotros, ósea es, el equipo de la Unidad de neonatología y enfermería neonatal. [...]" (1N2H-6, Pos. 41)

"[...] Tenemos el capellán, tenemos psicólogo también para ellos, tenemos traductor porque hay muchas veces que... la familia no es española. Yo creo que recursos hay, otra cosa es que no los utilicemos todos [...]" (2N2M-E5, Pos. 79)

"[...] ellos cuentan también con una unidad de paliativos perinatales [...]" (1G2H_E3, Pos. 19)

En cuanto a medios de los que se dispone, son varios, generalmente basados en protocolos, alguna asociación y algún espacio para que los padres afronten los últimos momentos con su pequeño, en un clima de tranquilidad e intimidad.

"[...] Nos autorizaron para hacer el estudio genético, y entonces darles un asesoramiento genético. [...]" (E1N1M_E1, Pos. 44)

"[...] en un programa, en la unidad en la que yo trabajo, que sería el programa del óbito fetal [...]" (1P1M_E2, Pos. 8)

"[...] En esas situaciones, habitualmente, sí que tenemos protocolos de asistencia, también tenemos protocolos de asistencia específicos para las muertes perinatales, por ejemplo. [...]" (1G2H_E3, Pos. 39).

"[...] Entonces, tenemos protocolo del duelo de manejo aquí en la planta, y un protocolo del duelo de manejo en el paritorio, porque por las características del bebé que va a nacer y por las características del parto de ese bebé, en función de su edad gestacional. [...]" (2M2M_E4, Pos. 43). *"Y luego, hay otro protocolo que es de documentación administrativa que es tanto intrahospitalaria como extrahospitalaria, de cómo se procede en estos casos y cómo se gestiona [...]"* (2M2M_E4, Pos. 44)

"[...] Tenemos Estelar, Araprem, que se dedican a darnos muchas cosas relacionadas con esto [...] Lo tenemos todo muy bien protocolizado, tenemos un check list... Cuando hay duelo, tenemos un check list donde pone todo lo que se hace con el niño [...]" (2N2M-E5, Pos. 46). *"[...] Tenemos una sala de duelo, ósea, tenemos una sala donde se mete a los padres con él, tenemos una mariposa que se pone, de papel, que se pone para que todo el mundo... [...]"* (2N2M-E5, Pos. 79)

Un aspecto en cuanto a formación que los profesionales consideran algo fundamental para el manejo de estas situaciones, es una formación con mucha empatía, con mucho tacto, una formación en la que hay que saber apoyar a los pacientes y familiares escuchándolos... Esto ha sido considerado como una formación diferenciada, porque son necesarias ciertas habilidades o cualidades para manejar de una forma adecuada estas situaciones, permitiendo que la carga emocional que supone en el profesional, sea menos estresante moralmente.

"Yo pienso que en estos casos es necesario tener una sensibilidad muy especial para manejarlos... [...] el acercarse a ellos, es necesario hacerlo... pues con mucho tacto, con mucho cuidado, m... evitando determinado tipo de expresiones que no... que pueden ser dañinas para ellas, huyendo de lugares

comunes, dejando que ellos expresen, recogiendo... eh... con un espacio y con un tiempo adecuado, lo que ellos quieren contar, favoreciendo que ventilen sus emociones... [...]" (1P1M_E2, Pos. 10)

"[...] el ser empático, el ser prudente, el minimizar el número de profesionales que entre a ver a esa pareja, eh... el procurar la intimidad, que se despidan... Todo eso es común en... en... los dos sitios [...]" (2M2M_E4, Pos. 43)

"[...] Pero la salud mental empieza ya, por el profesional que asiste a ese paciente, porque si tú le das un diagnóstico a un paciente y no... tienes un tipo de tacto... [...]" (1G2H_E3, Pos. 44)

Es necesaria una formación más completa en cuanto a comunicación, práctica ante situaciones que requieren empatía, desarrollo de habilidades sociales y de planes de actuación ante situaciones que resultan complejas o incómodas para los profesionales, como lo es la muerte.

"[...] Entonces, hay que intentar que el profesional sea capaz de visualizar, empatizar con esas situaciones y entender que, aunque para ti es algo rutinario, para el paciente no lo es; y esto, pues también en situaciones cercanas a la muerte, ese modelo es que es extrapolable. [...] Bueno pues entonces hay veces que hay que asumir, que la muerte va a ser inevitable... y hacer un plan, de actuación, ante esas situaciones, que eso, es difícil... porque quizás, yo creo que... los profesionales no hemos recibido a veces una formación, en la carrera sobre todo esto, pero que independientemente del área en la cual trabajemos, es importante que nosotros tomemos conciencia de que las situaciones próximas a la muerte son parte de nuestra profesión, sea la profesión que sea. Y tenemos que trabajarla y saber cómo informarla, cómo asesorar y cómo acompañar a los pacientes en este tránsito. [...]" (1G2H_E3, Pos. 44)

"[...] hay muchos médicos, sobre todo, muchos médicos digo porque son los que hablan con la familia... que tienen cero habilidades comunicativas, cero, ósea fríos, distantes... [...]" (2N2M-E5, Pos. 90)

"[...] Bueno, pues ahí yo creo que aún hay que hacer mucho más eh... con esas familias, el duelo perinatal, yo creo que ahí no se ha tenido, a lo mejor, no hemos tenido todo el cuidado que a lo mejor deberíamos de tener, en general. Y... a lo mejor ahí hay que profundizar un poco más, de cómo hay que trabajar más con esas familias que han perdido ya, intraútero, a ese feto." (1N2H-6, Pos. 49)

Detrás de la formación se encuentran las cuestiones éticas operativas o de ejecución, siendo necesarias para resolver deficiencias en el sistema y a su vez, dotando a los profesionales de capacidades para desarrollar nuevas cuestiones éticas de actitud.

10. Reflexiones de los profesionales.

Las entrevistas han servido para que los profesionales hayan podido reflejar sus reflexiones, así como para que durante las mismas hayan podido recordar casos y reflexionar sobre la situación, lo que supone para ellos como profesionales y lo que supone para las familias. Algunas de las reflexiones están expuestas a continuación, mientras que el resto se encuentran reflejadas en el Anexo 6, tabla de resultados 6.

"[...] A veces yo creo que la sociedad ha perdido... la... (pausa) sí, el contacto con la muerte, lo ha perdido un poco, vale... es decir, como que a veces se ha medicalizado todo, tanto el proceso de la muerte, que el asumir la muerte como un proceso fisiológico, se ha perdido un poco... que al final es un proceso que va a llegar. [...]" (1G2H_E3, Pos. 44)

"[...] Siempre les digo a... eh... a la gente que tengo en formación, sobre todo que es un tema muy importante, que es un tema que hay que visibilizar, que es un tema del que se debe de hablar y dar a conocer, porque... (chasquido) estas mujeres, la mayoría de ellas, las del segundo trimestre, ni siquiera, muchas veces llegan a que se les note su embarazo, con lo cual cuando salen al mundo exterior... eh... la sociedad está poco acostumbrada a que "te veo mal, ¡qué te pasa?", es que he perdido a mi hijo. La gente muchas veces no sabe qué contestarte, eh... cuando sí que tenemos interiorizado que, si fallece tu padre, tu hermano, tu abuelo, todo el mundo te va a buscar y te da el pésame [...]" (2M2M_E4, Pos. 57)

“[...] Pero sí que hecho un poco en falta, sobre todo, que el equipo médico piense en todo el contexto ¿sabes? No que solo se piense en el niño. [...]” (2N2M-E5, Pos. 85)

“Yo creo que hay poca conciencia también, porque al final, cuánta gente a tu alrededor, cuánta gente ha perdido un neonato [...] que un niño recién nacido se muera...es un drama. Entonces es como que, socialmente, tampoco es un tema... que se pueda.... Manejar con tanta facilidad ¿sabes? Entonces eso también influye un montón. [...]” (2N2M-E5, Pos. 69)

“[...] me alegro mucho de que toquéis el tema. [...]” (2M2M_E4, Pos. 67)

11. Propuestas de mejora.

Los profesionales entrevistados ofrecen propuestas de mejora, que sería conveniente valorar para incrementar en el ámbito clínico, lo que facilitaría el abordaje de estas situaciones.

“[...] Entonces, yo creo que lo más importante sería la formación, es decir, el facilitar el acceso a formación bien hecha, a compañeros que se dediquen a áreas sensibles, adaptada al área al cual trabaje... eh... pues que aborden estos temas pues eh... de una forma práctica, sencilla, simple, para que el profesional, aún sin ser psicólogo, aún sin ser eh... profesional de la salud mental como tal, bueno pues que tenga unas herramientas de... comunicación, de cómo transmitir una información, cómo decir una mala noticia, cómo hablar de temas difíciles... [...]” (1G2H_E3, Pos. 48)

“[...]Si [...] tengo una profesional que no ha vivido esto en ningún momento o es la primera vez o hace mucho que... eh... le digo “avísame en cuanto tengas cualquier tipo de problema, que yo entro contigo”. Entonces asumo yo las riendas y ella puede estar quizás, más de observadora, [...] Hago lo mismo con los estudiantes de enfermería que tengo a mi cargo, rotando en la planta, con las residentes de matrona que rotan en la planta... Siempre les digo que si tienen posibilidad de ver al profesional cómo se desenvuelve en estas situaciones, que entren, simplemente de oyentes o de acompañantes (chasquido), para aprender a enfrentarse a estas situaciones... [...]” (2M2M_E4, Pos. 47)

“Luego, también nos dejamos asesorar por las recomendaciones de los psicólogos, de las asociaciones, de los familiares, eh... trabajamos y asistimos y tenemos eh... [...]” (2M2M_E4, Pos. 64)

5. DISCUSIÓN.

Este trabajo aporta información desconocida previamente sobre el tema de estudio en nuestro ámbito y constituye una puesta al día sobre lo publicado en la literatura, lo que supone una aportación al conocimiento científico.

La investigación realizada da respuesta a los objetivos planteados: describir la situación a nivel mundial y local, suscitando futuras líneas de investigación y, ha confirmado las hipótesis planteadas inicialmente (tema tabú, variabilidad de actuación y recursos, ausencia o desconocimientos de una estructura específica de atención) con la combinación de la metodología en dos fases.

La revisión bibliográfica realizada no pudo desarrollarse como sistemática por la heterogenicidad de los artículos encontrados, que no facilitaba la aplicación de métodos estadísticos necesarios para hacer una revisión sistemática. Como revisión de tipo narrativo ha permitido clarificar las dimensiones que constituyen el constructo ética de los cuidados

paliativos perinatales: Momentos de aplicación de los cuidados paliativos: perinatales ^{1, 3, 7, 8, 11, 13, 16}, durante la gestación ^{7, 10, 11, 18-20}, proceso de deliberación para la toma de decisiones y aspectos a abordar: situación clínica ^{3, 11, 18}, valores en conflicto ^{2, 7, 16, 17, 23}, cursos de acción posible y pruebas de contingencia: legalidad, publicidad, temporalidad ^{8, 12, 15, 16, 19}

Se ha conseguido alcanzar la saturación para los hallazgos codificados como: frecuencia, toma de decisiones con los padres, contexto cultural y religioso, vínculo familiar, carga emocional en los profesionales, acompañamiento y concepto de CP y recursos necesarios. Como ejemplos del procedimiento: observación persistente (criterio de credibilidad o validez interna) y métodos solapados (criterios de dependencia o fiabilidad), están los hallazgos encontrados en trabajo de campo en Zaragoza y, también existentes en la bibliografía a nivel internacional, como: la amplitud del concepto de “Cuidados Paliativos pediátricos” ¹, que no se limita a la atención del enfermo al final de la vida, sino que se dirigen a la mejor calidad de vida sin acortar ni alargar la supervivencia del menor, implementando el mejor interés del niño.^{3, 11, 13} El propósito de los CP es la atención centrada en el paciente y también en la familia, abarcando no sólo aspectos físicos, sino también emocionales, sociales, culturales y espirituales. Por otra parte, se pueden solapar con los cuidados terapéuticos ^{1, 15}. Los casos perinatales que suponen gran incertidumbre o en los que se desencadena el fallecimiento del feto o bebé, tienen un innegable efecto emocional y psicológico.^{2, 7, 8 12}

Los recursos en salud mental son necesarios, pero en el estudio de campo se ha visto que son escasos y que serían necesarios más profesionales, como los psicólogos y una adecuada disponibilidad de tiempo. Así mismo, a nivel local hay un cierto reparo al hablar de forma directa sobre los CP, ya que se expresan de forma continua como acompañamiento pero persiste el concepto general de los mismo como atención al final de la vida.

Los hallazgos confirman la hipótesis de que no se habla de los cuidados paliativos, a pesar de ser un tema importante e intenso, con alta carga emocional para los profesionales aun siendo poco frecuentes.

No se ha alcanzado la saturación para las dimensiones codificadas como alternativas a ofrecer ante un diagnóstico, variabilidad entre profesionales, composición y estructuras de los comités y dificultades. Bien porque sea información muy local, bien porque hubiese hecho falta una muestra mayor, lo que hubiera requerido más tiempo y más experiencia realizando entrevistas y analizando contenido. Esta es la principal limitación del presente trabajo de investigación.

Una limitación importante es que no se ha conseguido entrevistar a todos los informantes clave planificados. El perfil trabajador social no ha podido ser estudiado. Ello implica que una parte importante de la información desde la perspectiva de cuidados, sobre todo en familias vulnerables, no ha podido ser valorada. El motivo principal ha sido la falta de tiempo para realizar las entrevistas, de participación voluntaria, debiendo cuadrar agendas y disponibilidad de informante y entrevistador con una fecha de cierre del trabajo de campo inflexible. Es una perspectiva que podría aportar una información importante y que convendría recabar, manteniendo esta misma línea de investigación.

Se proponen como líneas de trabajo complementarias a la desarrollada en la presente investigación: considerar como nuevas variables de estudio las subespecialidades médicas y la trayectoria profesional, desde el periodo de residencia hasta la jubilación de los informantes

clave. Por otra parte, incluir entrevistas de los padres de los pacientes, en un tiempo diferido a la situación vivida, permitiría una triangulación de la información y conocer qué les ha ayudado y qué han echado en falta. Ampliar el estudio a otras Comunidades Autónomas, permitiría conocer la situación a nivel nacional y poder detectar diferencias y semejanzas con los hallazgos a nivel local.

Por último, conviene considerar lo que ha supuesto para la formación de la responsable de este trabajo fin de grado la realización del mismo. La alumna ha aprendido a desarrollar los pasos y criterios de fiabilidad y validez en investigación cualitativa, así como que una misma situación puede manejarse de forma diferente según la especialidad y el conocimiento e interés de cada uno. También se ha dado cuenta de que el trabajo conjunto entre diversos profesionales sanitarios ofrece resultados óptimos. De este trabajo se desprende una anécdota sobre la parte humana y el cuidado del paciente en la Medicina, ya que algunos informantes clave han expresado a la alumna “eres más enfermera que médica”, lo que lleva a reflexionar sobre cómo se ve a los profesionales médicos respecto a la esencia de la medicina, que es cuidado del paciente.

6. CONCLUSIONES.

1. Los Cuidados Paliativos tienen unas competencias muy amplias, a pesar de que se tiene un concepto limitado a su atención a los cuidados al final de la vida. Además, los profesionales sanitarios no son suficientemente conscientes de que es posible solapar cuidados paliativos con cuidados de intención curativa.
2. La sociedad no asume la muerte como un proceso natural del ciclo vital y menos una situación de muerte perinatal, que contradice la visión generalizada de “ciclo de la vida”.
3. Los profesionales sanitarios tienen muy interiorizados que la participación de los padres en la toma de decisiones es fundamental, pero no se tiene tan asimilado que las decisiones religiosas y culturales están integradas implícitamente. Es crucial indagar acerca del contexto familiar para comprender la toma de decisiones compartida en su esencia.
4. Desde el deseo de gestación o desde el inicio de la gestación, se genera un vínculo familiar entre los padres y su hijo, que no es directamente proporcional a la edad gestacional o del niño.
5. Debido a la carga emocional que suponen estos casos para los profesionales, es necesario cuidarles para que puedan cuidar a sus pacientes, evitando así el estrés moral.
6. Ante estas situaciones de gran incertidumbre o fallecimiento del paciente, se debe consultar más al equipo de Cuidados Paliativos.
7. El continuo cambio del personal de enfermería dificulta el trato de los casos que requieren mayor sensibilidad.
8. Hay que incentivar la formación de habilidades comunicativas a los profesionales para que adquieran recursos de gestión ante situaciones de gran complejidad.
9. Debido a la delicadeza de la situación, estos casos/ pacientes necesitan más tiempo de dedicación por parte de los profesionales sanitarios. Un tiempo que puede verse afectado por la carga de trabajo, pero que es un derecho que tienen los pacientes para dar respuesta a sus necesidades.

7. BIBLIOGRAFÍA.

1. St Louis JR, Pesut B, Zhao R. Best practices for educating NICU nurses about palliative care: A rapid review. *J Neonatal Nurs* [Internet]. 2022;28(1):3-8. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.jnn.2021.08.007>
2. Metallinou D, Bardo S, Kitsonidou I, Sotiropoulou N. Attitudes and Experiences Towards Death of Healthcare Professionals Working in Neonatal Intensive Care Units. *Omega* (United States). 2021
3. Banazadeh M, Rafii F. A Concept Analysis of Neonatal Palliative Care in Nursing: Introducing a Dimensional Analysis. *Compr Child Adolesc Nurs* [Internet]. 2021;44(3):209-34. Disponible en: <https://doi.org/10.1080/24694193.2020.1783029>
4. Downing J. Children's palliative care now! Highlights from the second ICPCN conference on children's palliative care, 18–21 May 2016, Buenos Aires, Argentina. *Ecanermedicalscience* [Internet]. 23 de agosto de 2016 [citado 27 de noviembre de 2022];10. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27610193/>
5. De Santiago, Manuel. Las virtudes en bioética clínica. *Cuadernos de Bioética*. 2014; 26 (1): 75-91.
6. Guimarães H, Rocha G, Almeda F, Brites M, Van Goudoever JB, Iacoponi F, et al. Ethics in neonatology: A look over Europe. *J Matern Neonatal Med*. 2012;25(7).
7. Corradi-Perini C, Beltrão JR, Ribeiro URV de CO. Circumstances Related to Moral Distress in Palliative Care: An Integrative Review. *Am J Hosp Palliat Med*. 2021;38(11):1391-7.
8. Arnaez J, Tejedor JC, Caserío S, Montes MT, Moral MT, González de Dios J, et al. La bioética en el final de la vida en neonatología: cuestiones no resueltas. *An Pediatría*. 2017;87(6):356.e1-356.e12.
9. Instituto Nacional de Estadística. Tasa de mortalidad perinatal en Aragón correspondiente a 2021. Resultados nacionales. [consultado 15 de Enero de 2023]. Disponible en: www.ine.es.
10. Marc-Aurele KL. Decisions Parents Make When Faced With Potentially Life-Limiting Fetal Diagnoses and the Importance of Perinatal Palliative Care. *Front Pediatr*. 2020;8(October):1-5.
11. Martín-Ancel A, Pérez-Muñuzuri A, González-Pacheco N, Boix H, Espinosa Fernández MG, Sánchez-Redondo MD, et al. Cuidados paliativos perinatales. *An Pediatría*. 2022;96(1):60.e1-60.e7.
12. Greydanus DE, Merrick J. Cloaking the newborn from suffering. *J Pain Manag*. 2020;13(3):229-36.

13. Kain VJ, Chin SD. Conceptually redefining neonatal palliative care. *Adv Neonatal Care*. 2021;20(3):187-95.
14. Ziegler TR, Kuebelbeck A. Close to Home: Perinatal Palliative Care in a Community Hospital. *Adv Neonatal Care*. 2021;20(3):196-203.
15. Gorgos A, Ghosh S, Payot A. A shared vision of quality of life: Partnering in decision-making to understand families' realities. *Paediatr Respir Rev* [Internet]. 2019;29:14-8. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.prrv.2018.09.003>.
16. Sudia-Robinson T. Ethical implications of newborn screening, life-limiting conditions, and palliative care. *MCN Am J Matern Nurs*. 2011;36(3).
17. Lee MC, Chen YC, Chen CH, Lu FL, Hsiao CC, Peng NH. Comparison of the Educational Needs of Neonatologists and Neonatal Nurses Regarding Palliative Care in Taiwan. *Am J Hosp Palliat Med*. 2016;33(3):264-71.
18. Pirrello J, Sorin G, Dahan S, Michel F, Dany L, Tosello B. Analysis of communication and logistic processes in neonatal intensive care unit. *BMC Pediatr* [Internet]. 2022;22(1):1-9. Disponible en: <https://doi.org/10.1186/s12887-022-03209-1>.
19. Klein SM. Care of the dying infant. *Pediatr Ann*. 2011;40(5):253-8.
20. Marc-Aurele KL. Decisions Parents Make When Faced With Potentially Life-Limiting Fetal Diagnoses and the Importance of Perinatal Palliative Care. *Front Pediatr*. 2020;8(October):1-5.
21. Tejedor Torres JC, López De Heredia Goya J, Herranz Rubia N, Nicolás Jimenez P, García Muñoz F, Pérez Rodríguez J. Recomendaciones sobre toma de decisiones y cuidados al final de la vida en neonatología. *An Pediatr*. 2013;78(3).
22. Bonnot Fazio S, Dany L, Dahan S, Tosello B. Communication, information, and the parent-caregiver relationship in neonatal intensive care units: A review of the literature. *Arch Pediatr* [Internet]. 2022;29(5):331-9. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2022.05.013>.
23. Sacco J, Virata R. Baby O and the Withdrawal of Life-Sustaining Medical Treatment in the Devastated Neonate: A Review of Clinical, Ethical, and Legal Issues. *Am J Hosp Palliat Med*. 2017;34(10):925-30.

8. ANEXOS.

8.1. ANEXO 1. MATRIZ DE SIMILITUD ENTRE ENTREVISTAS.

Documento	1N1M_E1	1P1M_E2	1G2H_E3	2M2M_E4	2N2M_E5	1N2H_E6
1N1M_E1	1,00	0,65	0,68	0,60	0,63	0,71
1P1M_E2	0,65	1,00	0,59	0,72	0,59	0,54
1G2H_E3	0,68	0,59	1,00	0,72	0,67	0,64
2M2M_E4	0,60	0,72	0,72	1,00	0,77	0,64
2N2M_E5	0,63	0,59	0,67	0,77	1,00	0,69
1N2H_E6	0,71	0,54	0,64	0,64	0,69	1,00

Al comparar la similitud de codificación de la información de las entrevistas de dos en dos, se observa:

- Las entrevistas 1N1M_E1 Y 1N2H_E6, ambas de profesionales médicos de la especialidad de neonatología, tienen la mayor similitud con respecto a otras entrevistas. La similitud entre estas dos entrevistas supone el 71%.
- Las entrevistas 1P1M_E2 y 1G2H_E3, tienen mayor similitud entre ellas con respecto al resto, ya que en ambas se habla con frecuencia de salud mental y de facilitar la expresión de emociones. Una se corresponde a la especialidad médica de Psiquiatría y otra a Ginecología y obstetricia.
- Las entrevistas 2M2M_E4 y 2N2M_E5, ambas del grupo profesional de enfermería, tienen mayor similitud entre ellas con respecto al resto de entrevistas. Esta similitud se debe a que en ambas se habla más de los cuidados y acercamiento a la familia.

8.2. ANEXO 2. GUION INICIAL Y CARACTERÍSTICAS DE LA ENTREVISTA.

Se presenta el guion inicial para la realización de las entrevistas semiestructuradas, que podrá ser modificado en función de la información obtenida en las primeras entrevistas; en caso de que aparezca contenido, no conocido hasta el momento, pero pertinente para la investigación en curso.

GUION INICIAL PARA LAS ENTREVISTAS A INFORMANTES CLAVE		
Encuadre: Buenas tardes, mi nombre es.... En primer lugar, queremos agradecerle que nos ofrezca su tiempo y su colaboración, que es muy importante para nosotros. Tal y como habíamos hablado, estamos aquí para realizar una entrevista que forma parte de una investigación desarrollada dentro de un proyecto de Trabajo de Fin de Grado en la Facultad de Medicina de Zaragoza. Este proyecto se propone profundizar en aspectos éticos de los Cuidados Paliativos Perinatales. Las entrevistas son un método de investigación cualitativa mediante el cual nos proponemos conocer su opinión y vivencias en relación a nuestro tema de interés. No hay reflexiones acertadas o incorrectas; simplemente necesitamos que nos transmita sus reflexiones respecto a una serie de cuestiones. Las entrevistas tienen una duración aproximada de 30-60 min, y por motivos de metodología utilizaremos una grabadora para poder transcribir los datos de manera literal, pero los responsables del proyecto garantizamos la absoluta confidencialidad de los datos recogidos, utilizando la información obtenida exclusivamente con fines investigadores. Además, cuando finalice el estudio le haremos llegar los resultados del mismo. Si no tienen ninguna duda, podemos comenzar con la entrevista.		
Pregunta lanzadera: En su experiencia laboral como...	Neonatólogo Obstetra Médico Paliativista Psiquiatra Matrona Enfermero/a neonatal Psicólogo/a Trabajador social	¿se ha encontrado algún caso de un feto o un neonato, con enfermedad grave en situación de final de la vida, en el que tomar una decisión haya sido complicada o que no haya sabido muy bien cómo manejarla?
Cuándo	¿Cuándo han tenido conocimiento, por primera vez, de la situación compleja a la que había que dar respuesta?	○ Momento del diagnóstico. ○ Cuando llega a mi Servicio/planta. ○ Tras otros procedimientos. ○ Cuando mis compañeros no encuentran una solución.
Quiénes	Esta toma de decisiones, ¿es compartida? Para la toma de decisiones, ¿qué papel han tenido otros compañeros?	○ Se comparte con los padres. ○ Se comparte con compañeros del Servicio. ○ Se comparte con compañeros de otra especialidad. ○ No se comparte
	Para casos de tal dificultad, ¿existen Comités o formas de reunirse similares a los Comités de Tumores de los hospitales? (Me explico, en los hospitales existen los Comités de Tumores, en los que diversos especialistas se reúnen y exponen casos que consideran que se pueden beneficiar de un tratamiento adyuvante entre especialidades o que puede ser un buen candidato para otra especialidad.	

Cómo	En casos especialmente complicados, ¿cómo se toman estas decisiones? ○ Hay una sistemática o protocolo. ○ Recursos del Hospital (Servicio de Paliativos) ○ Se suplen las tareas de otros equipos no existentes en el hospital.
Conclusión y despedida. En nombre de todo el equipo de investigación queremos agradecerle de nuevo su gran aportación para el análisis del tema. Quedamos a su disposición para futuras aclaraciones y le mantendremos informado de los avances y resultados del estudio.	

8.3. ANEXO 3. CARTEL DE CAPTACIÓN.

Participación en TFG sobre “Aspectos éticos en Cuidados Paliativos Perinatales”

¡Hola!, mi nombre es Minerva García y soy estudiante de 6º de Medicina.

Necesito profesionales que están en contacto con el ámbito perinatal, como vosotr@s, que quieran participar en mi proyecto.

¿Cómo participo?

La participación consiste en una entrevista abierta semiestructurada, donde me puedas contar tu experiencia.

Si quiero participar o tengo alguna duda, ¿con quién me pongo en contacto?

Mis datos de contacto son: Tfno. 636016750

Correo: 769315@unizar.es

¡Muchas gracias!

8.4. ANEXO 4. DOCUMENTO DE AUTORIZACIÓN INSITITUCIONAL.

DOCUMENTO DE AUTORIZACIÓN INSTITUCIONAL.

Título del PROYECTO: ASPECTOS ÉTICOS DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS PERINATALES.

Yo, _____ D, _____ /Dña. _____
.....(nombre y
apellidos del Jefe de Servicio/sección), como Jefe de Servicio/Sección de
..... del hospital:

- 1) H. Clínico Universitario Lozano Blesa.
- 2) H. Universitario Miguel Servet – Materno Infantil.

Doy mi autorización para que puedan realizarse la/las entrevista/as necesarias para el proyecto “Aspectos éticos de los Cuidados Paliativos Perinatales” dentro de las instalaciones del Servicio y en el horario en el que tanto el participante como el equipo investigador hayan acordado.

En Zaragoza, a de de.....

Firma del Jefe de Servicio/Sección.

8.5. ANEXO 5. DOCUMENTO INFORMATIVO Y DE CONSENTIMIENTO INFORMADO.

DOCUMENTO DE INFORMACIÓN PARA EL PARTICIPANTE

1. Introducción:

Nos dirigimos a usted para solicitar su participación en un proyecto de investigación sobre **ASPECTOS ÉTICOS DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS PERINATALES**, que estamos realizando en el **Hospital Universitario Miguel Servet (Materno-Infantil) y H. Clínico Universitario Lozano Blesa, ambos de Zaragoza**. Su participación es absolutamente voluntaria, en ningún caso debe sentirse obligado a participar, pero es importante para obtener el conocimiento que necesitamos. Este proyecto ha sido aprobado por el Comité de Ética. Antes de tomar una decisión es necesario que:

- lea este documento entero
- entienda la información que contiene el documento
- haga todas las preguntas que considere necesarias
- tome una decisión meditada
- firme el consentimiento informado, si finalmente desea participar.

Si decide participar se le entregará una copia de esta hoja y del documento de consentimiento firmado. Por favor, consérvelo por si lo necesitara en un futuro.

2. ¿Por qué se le pide participar?

Se le solicita su colaboración porque se considera que usted es un informante clave en relación a medidas terapéuticas en neonatología y en el ámbito perinatal.

En total en el estudio participarán aproximadamente 8 personas de estas características, repartidos dichos participantes entre los centros hospitalarios anteriormente mencionados.

3. ¿Cuál es el objeto de este estudio?

Se tiene como principal objetivo explorar y conocer la forma y desarrollo del método deliberativo en la toma de decisiones sobre la adecuación de cuidados en el paciente

neonato, desde el punto de vista de los distintos especialistas implicados en el ámbito perinatal.

Entre los beneficios que se esperan de este estudio están, el análisis y valoración de las diversas formas de deliberación en la toma de decisiones, así como dar a conocer a los profesionales el método de deliberación más íntegro o un método constructivo en base a los datos analizados. No puede afirmarse ni asegurarse que estos beneficios vayan a ser obtenidos.

4. ¿Qué tengo que hacer si decido participar?

Su participación en este estudio consistirá en prestarse a una entrevista semiestructurada de una duración aproximada de 30 min, en la que se le realizarán una serie de preguntas y a partir de las cuales usted podrá compartir su opinión, experiencia y la información que considere relevante en cuanto al tema que se trata.

Dicha entrevista será **AUDIOGRABADA**, que servirá para realizar una adecuada transcripción de la misma y que asegurará que la información recogida es la que realmente usted quería transmitir.

Si tiene interés y para asegurar una adecuada recogida de datos, usted podrá reunirse, posteriormente, con la persona que realiza la entrevista para verificar la información transcrita de la misma. **Una vez aceptada la transcripción de la entrevista, la audio-grabación de la misma será eliminada.**

La duración del estudio será el necesario para la recogida de información y análisis de la misma.

5. ¿Qué riesgos o molestias supone?

Las molestias que se prevén es el tiempo que usted dedica para la realización de la entrevista y verificación de la transcripción de la misma.

6. ¿Obtendré algún beneficio por mi participación?

Al tratarse de un estudio de investigación orientado a generar conocimiento no es probable que obtenga ningún beneficio por su participación si bien usted contribuirá al avance científico y al beneficio social.

Usted no recibirá ninguna compensación económica por su participación.

7. ¿Cómo se van a tratar mis datos personales?

Información básica sobre protección de datos.

Responsable del tratamiento: Minerva García de la Cruz.

Finalidad: Sus datos personales serán tratados exclusivamente para el trabajo de investigación a los que hace referencia este documento.

Legitimación: El tratamiento de los datos de este estudio queda legitimado por su consentimiento a participar.

Destinatarios: No se cederán datos a terceros salvo obligación legal.

Derechos: Podrá ejercer sus derechos de acceso, rectificación, supresión y portabilidad de sus datos, de limitación y oposición a su tratamiento, de conformidad con lo dispuesto en la LO 3/2018 de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales y el Reglamento General de Protección de Datos (RGPD 2016/679) ante el investigador principal del proyecto, pudiendo obtener información al respecto dirigiendo un correo electrónico a la dirección **769315@unizar.es**.

Así mismo, en cumplimiento de lo dispuesto en el RGPD, se informa que, si así lo desea, podrá acudir a la Agencia de Protección de Datos (<https://www.aepd.es>) para presentar una reclamación cuando considere que no se hayan atendido debidamente sus derechos.

El tratamiento de sus datos personales se realizará utilizando técnicas para mantener su anonimato mediante el uso de códigos aleatorios, con el fin de que su identidad personal quede completamente oculta durante el proceso de investigación.

A partir de los resultados del trabajo de investigación, se podrán elaborar comunicaciones científicas para ser presentadas en congresos o revistas científicas, pero se harán siempre con datos agrupados y nunca se divulgará nada que le pueda identificar.

Además, se solicita permiso expreso para audio-grabar la entrevista, siendo guardado en un dispositivo únicamente utilizado para ello, al cual solo tendrá acceso el investigador principal. La grabación de audio será eliminada con un periodo máx. de 1 mes, siempre y cuando, haya sido aceptada la transcripción de la entrevista por usted y por el equipo investigador.

8. ¿Quién financia el estudio?

Este proyecto no cuenta con ningún tipo de financiación.

9. ¿Se me informará de los resultados del estudio?

Usted tiene derecho a conocer los resultados del presente estudio, tanto los resultados generales como los derivados de sus datos específicos. También tiene derecho a no conocer dichos resultados si así lo desea. Por este motivo en el documento de consentimiento informado le preguntaremos qué opción prefiere. En caso de que desee conocer los resultados, el investigador le hará llegar los resultados.

¿Puedo cambiar de opinión?

Su participación es totalmente voluntaria, puede decidir no participar o retirarse del estudio en cualquier momento sin tener que dar explicaciones. Basta con que le manifieste su intención al investigador principal del estudio. En caso de que decida retirarse del estudio puede solicitar la destrucción de los datos u otra información recogida sobre usted.

¿Qué pasa si me surge alguna duda durante mi participación?

En caso de que le surja alguna duda sobre su participación, puede ponerse en contacto con el investigador responsable del estudio, cuyos datos de contacto son:

Minerva García de la Cruz.

Tlfn: 636016750

E-mail: 769315@unizar.es

Facultad de Medicina, Universidad de Zaragoza.

Muchas gracias por su atención, si finalmente desea participar le rogamos que firme el documento de consentimiento que se adjunta y le reiteramos nuestro agradecimiento por contribuir a generar conocimiento científico.

DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título del PROYECTO: ASPECTOS ÉTICOS DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS PERINATALES.

Yo,(nombre y apellidos del participante). He leído la hoja de información que se me ha entregado. He podido hacer preguntas sobre el estudio y he recibido suficiente información sobre el mismo.

He hablado con:(nombre del investigador). Comprendo que mi participación es voluntaria y que puedo retirarme del estudio:

- 1) cuando quiera
- 2) sin tener que dar explicaciones

Presto libremente mi consentimiento para participar en este estudio y doy mi consentimiento para el acceso y utilización de mis datos conforme se estipula en la hoja de información que se me ha entregado (así como para que la entrevista que se me realiza sea AUDIO-GRABADA en los términos en los que se me ha informado).

Deseo ser informado sobre los resultados del estudio: sí no (marque lo que proceda). En caso afirmativo, hago constar un E-mail donde recibirlo.

He recibido una copia firmada de este Consentimiento Informado.

En Zaragoza, a de de.....

Firma del Participante

Firma del Investigador

8.6. ANEXO 6. DICTAMEN FAVORABLE DEL CEICA.



**Informe Dictamen Favorable
Trabajos académicos**

C.I. PI23/032

22 de febrero de 2023

Dña. María González Hincos, Secretaria del CEIC Aragón (CEICA)

CERTIFICA

1º. Que el CEIC Aragón (CEICA) en su reunión del día 22/02/2023, Acta Nº 04/2023 ha evaluado la propuesta del Trabajo:

Título: ASPECTOS ÉTICOS DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS PERINATALES.

Alumna: Minerva García De La Cruz

Tutoras: María Teresa Delgado Marroquín y Fátima Parra Plantagenet-Whyte

Versión protocolo: v3 17/02/2023

Versión documento de información y consentimiento: Versión 2, de fecha 15/02/2023

2º. Considera que

- El proyecto se plantea siguiendo los requisitos de la Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación Biomédica y los principios éticos aplicables.
- El Tutor/Director garantiza la confidencialidad de la información, la correcta obtención de los consentimientos informados, en cumplimiento de la legislación vigente y la correcta utilización de los recursos materiales necesarios para su realización.

3º. Por lo que este CEIC emite **DICTAMEN FAVORABLE** a la realización del proyecto.

Lo que firmo en Zaragoza

GONZALEZ
HINJOS MARIA -
DNI 03857456B

Firmado digitalmente
por GONZALEZ HINJOS
MARIA - DNI 03857456B
Fecha: 2023.02.24
11:20:12 +01'00'

María González Hincos
Secretaria del CEIC Aragón (CEICA)

8.7. ANEXO 7. TABLAS DE RESULTADOS.

Tabla de resultados 1. Frecuencia.

Pregunta	Resultados sobre frecuencia.
En su experiencia laboral como... ¿se ha encontrado algún caso de un feto o neonato, con enfermedad grave en situación de final de la vida, en el que tomar una decisión haya sido complicada?	“[...] los casos de muertes perinatales, por ejemplo, que se producen anteparto, es decir, eso es algo que vemos con cierta frecuencia en obstetricia, no mucha afortunadamente, pero lo vemos.” (1G2H_E3, Pos. 23) “Y al final te haces frío [...] cuando es una muerte perinatal no, pero cuando llevas 10, 20, 30, 40... Cuando llevas 30 años dedicándote a esto y ves morir a neonatos, cada mes.... [...]” (2N2M-E5, Pos. 28) “[...] es cuando te das cuenta de cuántos abortos hay, ósea es que hay muchísimos... hay muchísima gente [...]” (2N2M-E5, Pos. 71) “[...] impacta mucho cuando... visto desde fuera, cuando piensas que aquí, aparentemente, en una maternidad todo es noticias positivas y desgraciadamente hay, y hay muchas que son negativas... [...] y esa parte negativa, pues lógicamente, no es tan grande cuando ves cómo va todos los nacimientos que hay eh...” (1N2H-6, Pos. 51)

Tabla de resultados 2. Circunstancias.

Situación	Resultados sobre Circunstancias.
Óbito fetal	“[...] Una es la situación de óbito fetal, en donde el niño ha muerto ya, es decir, ha dejado de latir en el vientre de su madre [...] Y otras situaciones diferentes es cuando se producen diagnósticos prenatales desfavorables, [...] en alguna ecografía o en alguna determinación sanguínea..., o tras amniocentesis, pues acaban viendo malformaciones importantes, se hace el estudio genético y se llega a la conclusión de que hay una malformación muy importante... [...]” (1P1M_E2, Pos. 16) “[...]Eh... también suele ser diagnosticado en... las ecografías de primer trimestre, o de control de embarazo. Vienen a hacerse una ecografía y ven que el bebé ha fallecido. [...]” (2M2M_E4, Pos. 21)
Patología materna.	“[...]Existen causas que pueden ser maternas, es decir, que se desaconseje que la mujer continúe el embarazo por un riesgo para ella; o situaciones en las cuales sea por un aspecto fetal. [...]” (1G2H_E3, Pos. 12)
Malformación grave del feto	“[...] existen incluso casos, más tardíos, en los cuales son fetos que también tengan trastornos muy graves [...]” (1G2H_E3, Pos. 8)
Parto prematuro	“[...] las situaciones que nos encontramos aquí en planta, suelen ser situaciones o bien de bolsas rotas prematuras, de riesgo de infección o riesgo de complicaciones maternas y que haya que finalizar la gestación por esos motivos... [...]” (1G2H_E3, Pos. 39)
Patología aguda en el RN	“[...] es una situación aguda del parto, lo sabremos en el momento.” (E1N1M_E1, Pos. 14)
Complicaciones en prematuridad	“[...] sobre todo ligado con la prematuridad [...] sobre todo la situación más complicada para nosotros es... eh... aquellos niños prematuros que están en una situación grave, pero de razonable estabilidad, pero detectamos de forma relativamente precoz, de una hemorragia interventricular grave, con extensión parenquimatosa y que... eh... eso ya, da por hecho que vamos a tener un pronóstico neurológico muy negativo. [...]” (1N2H-6, Pos. 10)

Tabla de resultados 3. Contexto familiar que interviene en la toma de decisiones.

Contexto familiar	Expresiones que lo justifican
Cultura/Religión	<i>"[...] en concreto, ha sido con problemas m..., de diferentes culturas..., problemas culturales y religiosos [...] consideraba que en su país podrían, los brujos, volver a meter el alma en el cuerpo del niño... y que por qué eso no lo podíamos hacer aquí.... Entonces no nos admitía ni nos daba permiso para la adecuación de..., eh... la medicina paliativa o la adecuación de los tratamientos terapéuticos a la situación de ese niño." (E1N1M_E1, Pos. 10)</i>
	<i>"Para nosotros es muy común, pues que los aspectos religiosos, tienen mucho peso en la decisión de los pacientes con respecto a estos temas [...]" (1G2H_E3, Pos. 14)</i>
	<i>"Hay problemas como las barreras idiomáticas, a veces te haces... pues una barrera idiomática, pues eh... que te puedan dificultar comunicar con la misma... finura, lo que puedes comunicar a otro paciente, pero sí que son aspectos muy... muy importantes a la hora de comunicarles toda la información y que tomen la decisión más correcta para ellos, en función de sus creencias [...]" (1G2H_E3, Pos. 41)</i>
	<i>"Si son musulmanes, por ejemplo, se les da una información un poco más específica con respecto a alguno de los trámites que hay que hacer; porque por cultura los musulmanes no suelen eh... querer necropsia eh... de ese bebé y... tienen un sistema de entierro o inhumación diferente al nuestro, con lo cual no suelen querer tampoco incineración." (2M2M_E4, Pos. 23)</i>
	<i>"Luego hay determinadas etnias o pacientes que también es difícil eh... porque, por la comunicación, por ejemplo, pacientes chinos.... La comunicación es complicada... Eh... entonces, pues la explicación de determinadas cosas, el poder ver cómo está esa pareja, pues para nosotros es más complicado, claro sí, tenemos problemas con el idioma." (2M2M_E4, Pos. 24)</i>
	<i>"[...] El tema de la cultura es muy complicado, porque claro, ejemplos ¿no? Gente musulmana, sobre todo tenemos muchos musulmanes, que es hasta donde Alá quiera. [...] La gente que es muy cristiana o muy... muy... creyente de otra religión, pues esos niños nacen con una determinada patología, que además se sabe que no van a durar mucho tiempo... se les deja... ósea a veces llegamos a encarnizamientos terapéuticos y claro, una cosa es que yo... ósea que yo te dé libertad para decidir [...]" (2N2M-E5, Pos. 48)</i>
	<i>"[...] noto pues... con las etnias estas, pues con los gitanos, que necesitan un poco más... ósea es que ellos lo necesitan. Para ellos es su cultura y necesitan que en lugar de que venga uno, vengan veinte [...]" (2N2M-E5, Pos. 85)</i>
	<i>"[...] para determinadas culturas es difícil asumir una... una adecuación de esfuerzo terapéutico. Por ejemplo, eh... a la población árabe le cuesta mucho, le cuesta mucho asumir según qué situaciones, suele ser muy típica la frase de "lo que Alá quiera [...]" A veces de tomar con ellos, con ellos, ósea eso sí que condiciona a veces [...] por su religión, te condiciona un poco el prolongar a veces las cosas, sabiendo que no hay salida, [...] que lo único que te está haciendo es alargar la vida del niño, pero que sabes que no va a salir adelante... [...]" (1N2H-6, Pos. 35)</i>

Tabla de resultados 4. Expresión del vínculo ante la toma de decisiones.

Expresiones que demuestran el vínculo.
<i>“Es al final un proyecto, que se trunca por la muerte de la criatura o por un proceso de mal pronóstico y son decisiones difíciles sobre todo cuando el embarazo, es un embarazo deseado, buscado, pues son decisiones difíciles y duras.” (1G2H_E3, Pos. 25)</i>
<i>“Es que no se espera que esa paciente se olvide, te va a quedar de por vida [...] es que, que se te muera un hijo, aunque tengas otro, no se te va a olvidar que has perdido otro... [...] recordar pues todos esos buenos momentos que te dio ese embarazo, recordar los recuerdos que tuvo, la ilusión que tenías, los momentos que viviste, cuando lo tenía dentro la mujer y notaba los movimientos.... [...] pero mantener un recuerdo eterno de ese amor que sintió y esa ilusión que sintió...” (1G2H_E3, Pos. 48)</i>
<i>“[...] porque es que el sentimiento de las parejas eh... no se... no va acorde con la edad gestacional del bebé. [...] pero cada pareja tiene su historia, entonces eh... no porque sea de poca edad gestacional les va a afectar menos, en determinados casos, que a una pareja que pierda a su bebé en las semanas 39, a punto de dar a luz y cuando todo ha ido bien.” (2M2M_E4, Pos. 18)</i>
<i>“[...] la pareja no lo vive nada bien, porque era su hijo, era el que querían... Pensemos que un embarazo, normalmente, se programa... Quiero decirte, esa pareja no pierde un bebé de 13 semanas, pierde eh... el planteamiento, las expectativas, “venga, ya hemos decidido”, nos quedamos embarazados, eh... “nos hemos quedado”, su proyección futura de esa criatura, es inevitable que se haga y ya lo tienes; entonces pierden mucho más que 13 semanas, que un hijo de 13 semanas.” (2M2M_E4, Pos. 57)</i>
<i>“Esto es una muerte perinatal, pero en la UCI pediátrica, es que mueren niños de 10 años que son dramas y tragedias [...]” (2N2M-E5, Pos. 85)</i>
<i>“[...] cuando no son extremadamente prematuros y el fallecimiento es con 35, 36, 37 semanas, claro es un... feto que la madre ha notado vivo, que se le ha movido, que ha tenido un vínculo muchísimo más estrecho... [...] que si fallece con 22 semanas donde la madre a lo mejor, prácticamente, todavía no ha notado movimiento, movimientos fetales...” (1N2H-6, Pos. 49)</i>
<i>“[...]a otros niveles es... es incluso más duro [...] transmitir noticias muy duras, en relación a un recién nacido, sobre todo cuando es un recién nacido muy prematuro, puede ser muy duro para la familia, indudablemente; pero mucho más duro es, por ejemplo, en una UCI pediátrica, con un niño de 5, 6, 8 años, previamente sano [...] En esa una situación es mucho más duro, porque quieras o no el vínculo de esos padres con un niño que lleva viviendo con ellos años, es mucho mayor que con un recién nacido. [...] pero es verdad que quizás el impacto doloroso es, lógicamente mayor, con niños mayores con los que ya has convivido.” (1N2H-6, Pos. 51)</i>
<i>“Entonces, por muy doloroso que sea tienes que facilitar el vínculo hasta el último momento a lo mejor, incluso alguno lo puede pasar peor, que si lo ves desde una forma más fría desde fuera... Pero... yo creo que a la larga el saber que su hijo se despidió de ellos, estando ellos con él, yo creo que eso les va a reconfortar.” (1N2H-6, Pos. 55)</i>

Tabla de resultados 5. Acompañamiento y concepto de cuidados paliativos.

ACOMPañAR	CONCEPTO IMPLÍCITO DE CP
<i>"[...] Entonces sí que hay que favorecer que expresen esas emociones y saberlas recoger, y saberlas entender, respetar, acompañar.... Y... reconducir y sentar las bases, pues para ayudarlas a elaborar, más adelante." (1P1M_E2, Pos. 12)</i>	<i>"[...]cuando tomas una decisión de adecuación de esfuerzo terapéutico, lógicamente, eh... la tomamos de forma conjunta todo el equipo médico y, el personal de enfermería que lleva a ese paciente [...]cuáles son los pasos que tenemos que dar, no solamente dirigidos al paciente, sino también dirigidos a la familia." (1N2H-6, Pos. 12)</i>
<i>"[...] Y lógicamente, con el personal que está, es verdad que en las guardias... estás tú, está un residente eh... y está la enfermera que lleva el niño... Pues... Dentro de lo que cabe, porque te tienes que repartir entre el paciente y los padres, pues estás continuamente con ellos, lógicamente... vas a estar lo máximo posible." (1N2H-6, Pos. 31)</i>	
<i>"[...] uno es "ofrecerle a la madre una sala donde luego estar con su hijo, puedes ofrecerle vestirlo, bautizarle..." Lo primero que haces es ofrecer el bautismo antes de que el niño vaya a morir, para llamar al capellán, todo eso [...]" (2N2M-E5, Pos. 46)</i>	
<i>"[...] ellas no comparten el mismo espacio y se intenta que no se vean ni se oigan, se intenta siempre como aislar un poquito para que no oigan el latido de los bebés que están bien, pero... Claro... está conviviendo con vida y muerte, nunca mejor dicho. [...]" (2M2M_E4), Pos. 11)</i>	<i>"[...] en estas situaciones y, aunque, es cierto que tú no puedas hacer por la gestación más, pero sí que puedes hacer mucho... Es decir, yo creo que, con los cuidados paliativos, hay profesionales de la salud que, a veces, pueden pensar "no, es que a mi me han enseñado a salvar vidas, no a..." bueno, pero es que eso es parte del proceso, es que no nos podemos extraer de ese proceso. [...]" (1G2H_E3, Pos. 32)</i>
<i>"[...] Bueno pues entonces hay veces que hay que asumir, que la muerte va a ser inevitable... y hacer un plan, de actuación [...]" (1G2H_E3, Pos. 44)</i>	
<i>"[...] el atender a la pareja con tiempo, el que ellos se manifiesten contigo y te expongan, darles pie a que te expongan sus sentimientos... [...]" (2M2M_E4, Pos. 14)</i>	<i>"[...] pero que independientemente del área en la cual trabajemos, es importante que nosotros tomemos conciencia de que las situaciones próximas a la muerte son parte de nuestra profesión, sea la profesión que sea. Y tenemos que trabajarla y saber cómo informarla, cómo asesorar y cómo acompañar a los pacientes en este tránsito." (1G2H_E3, Pos. 44)</i>
<i>"[...] y siempre les damos la oportunidad de despedirse, de verlo y demás... y, pese a lo pequeñito que era, es que me pidió cogerlo y abrazarlo y.... claro, les dejé. Se lo puse de la manera más tierna que yo pude y.... los tuve que dejar un rato solos porque necesitaban, al papá y a la mamá de ese bebé, su momento y su espacio para despedirse de esa criatura [...]" (2M2M_E4, Pos. 18)</i>	
<i>"[...] Yo creo que es algo más informal, cuando tú entras con esa pareja, la vas a ver, le vas a coger la vía, le vas a poner una medicación o vas a empezar con el tratamiento, te abres a que ella te vaya diciendo. "¿cómo estáis?, ¿te encuentras bien? ¿tienes dolor? ¿necesitas apoyo? ¿necesitas que venga alguien más de tu familia? Porque podéis estar..." Somos un poco más permisivos con las visitas eh... [...]somos más permisivos porque pensamos que la pareja necesita el apoyo de la familia, si lo tiene. [...]" (2M2M_E4, Pos. 23)</i>	<i>"[...] uno de los objetivos que teníamos con todo esto, que era: que la pareja que viene, pasa por este trago, no se puede ir eh... del hospital pensado que, encima, los profesionales han acrecentado su dolor. Al revés, tenemos que hacer todo lo posible por minimizarlo, y facilitar su vuelta a casa." (2M2M_E4, Pos. 44)</i>
<i>"[...] Y luego el apoyo del duelo, en esos casos, pues es un poco en función de lo que los pacientes nos van pidiendo... ósea la gestante o su pareja nos van pidiendo, en función de sus necesidades... [...] Si no que ellos nos van pidiendo en función de su cultura, de su país de origen, de su idioma, de su circunstancia en casa... Pues sí que a lo mejor lo prevés y le pones en contacto con trabajo social, con psicósomática, etc., etc." (2M2M_E4, Pos. 29)</i>	

Tabla de resultados 6. Reflexiones de los informantes clave.

Reflexiones de los informantes clave.
<i>"[...] Siempre les digo a... eh... a la gente que tengo en formación, sobre todo que es un tema muy importante, que es un tema que hay que visibilizar, que es un tema del que se debe de hablar y dar a conocer, porque... (chasquido) estas mujeres, la mayoría de ellas, las del segundo trimestre, ni siquiera, muchas veces llegan a que se les note su embarazo, con lo cual cuando salen al mundo exterior... eh... la sociedad está poco acostumbrada a que "te veo mal, ¡qué te pasa?", es que he perdido a mi hijo. La gente muchas veces no sabe qué contestarte, eh... cuando sí que tenemos interiorizado que, si fallece tu padre, tu hermano, tu abuelo, todo el mundo te va a buscar y te da el pésame [...]" (2M2M_E4, Pos. 57)</i>
<i>"[...] yo lo que me he dado cuenta es que, un mismo acontecimiento es vivenciado de manera diferente depende de a quién le toque vivir eso, porque cada persona tiene su biografía y en nuestro caso, concretamente, su historia obstétrica... [...]" (2M2M_E4, Pos. 53)</i>
<i>"[...] A veces yo creo que la sociedad ha perdido... la... (pausa) sí, el contacto con la muerte, lo ha perdido un poco, vale... es decir, como que a veces se ha medicalizado todo, tanto el proceso de la muerte, que el asumir la muerte como un proceso fisiológico, se ha perdido un poco... que al final es un proceso que va a llegar. [...]" (1G2H_E3, Pos. 44)</i>
<i>"[...] "Muchas de las cosas que se hacen en el trabajo día a día, ósea un porcentaje muy alto, no depende tanto de la evidencia científica sino de la opinión del médico" Ósea que al final, dentro de una misma... evidencia, se pueden hacer muchas cosas diferentes y siempre, muchas veces depende de la opinión del médico y de su forma de vivirlo y de verlo. [...]" (2N2M-E5, Pos. 110)</i>
<i>"Que era más feliz (ríe) en una consulta... yo que sé en un despacho. Que luego es muy bonito, pero yo que sé pff... luego... es duro. [...]" (2N2M-E5, Pos. 86)</i>
<i>"[...] Pero sí que hecho un poco en falta, sobre todo, que el equipo médico piense en todo el contexto ¿sabes? No que solo se piense en el niño. [...]" (2N2M-E5, Pos. 85)</i>
<i>"[...] La muerte perinatal es súper tabú.... Bueno y los abortos ya... pff... que también entran dentro de la muerte perinatal (digo sí, sí, de fondo). Los abortos son una cosa tremenda [...]" (2N2M-E5, Pos. 71)</i>
<i>"Yo creo que hay poca conciencia también, porque al final, cuánta gente a tu alrededor, cuánta gente ha perdido un neonato [...] que un niño recién nacido se muera...es un drama. Entonces es como que, socialmente, tampoco es un tema... que se pueda.... Manejar con tanta facilidad ¿sabes? Entonces eso también influye un montón. [...]" (2N2M-E5, Pos. 69)</i>
<i>"[...] Y es que, ayer me decía un compañero "es que... la UCI neonatal... eh... sales triste y, en el neonato sales contento..." [...]" (2N2M-E5, Pos. 34)</i>
<i>"Mm.... Un tema que los neonatólogos durante muchos años lo olvidamos y... y... yo creo que los obstetras también y que yo creo que está teniendo cada vez más, más importancia y que se le da más importancia, pero probablemente tengamos que avanzar más... es la... muerte intraútero (lo dice muy lento, cambia el tono de voz... hay un poco de carga emocional), es decir, el niño que fallece ya, un feto que fallece ya intraútero, que ya nace muerto eh.... Para nosotros... [...]" (1N2H-6, Pos. 48)</i>
<i>"[...] es que cada uno tenemos nuestra biografía, que nos marca.... La vivencia de los acontecimientos... [...]" (2M2M_E4, Pos. 55)</i>
<i>"[...] Yo creo que se hace mucho, pero... se podría hacer mejor. [...]" (2N2M-E5, Pos. 85)</i>
<i>"[...] Se olvida y yo creo que es un mecanismo de defensa también eh..., que se olvide, porque si te llevas esto a tu casa es que estarías todo el día amargado, ¿sabes? [...]" (2N2M-E5, Pos. 28)</i>