

6  
205

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
INSTITUTO DE INVESTIGACIONES PSICOLÓGICAS  
MEXICO D.F. 2023

**" UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA  
DE MÉXICO "**  
**" CAMPUS IZTACALCA "**

**" LA COMUNICACIÓN DEL DIAGNÓSTICO  
DE RETARDO. IMPORTANCIA DEL TRABAJO  
MULTIDISCIPLINARIO "**

**TESIS QUE PARA OBTENER EL TÍTULO  
DE LICENCIADO EN PSICOLOGÍA  
PRESENTAN:**

**ACHAREZ ROSALES INZ MARÍA  
CORTÉS TÁCCEZ MARÍA DEL ROSARIO**

LOS REYES IZTACALCA, 1995

FALLA DE ORIGEN



Universidad Nacional  
Autónoma de México



## **UNAM – Dirección General de Bibliotecas Tesis Digitales Restricciones de uso**

### **DERECHOS RESERVADOS © PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

Todo el material contenido en esta tesis está protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

# ÍNDICE

<b>INTRODUCCIÓN</b> .....	2
---------------------------	---

## **CAPÍTULO 1**

### **FORMACIÓN PROFESIONAL DEL PERSONAL DE SALUD**

<i>1.1 CURRÍCULO</i> .....	5
<i>1.2 PERSPECTIVAS DE LA FORMACIÓN</i> .....	11

## **CAPÍTULO 2**

### **PRESENTACIÓN DEL DIAGNÓSTICO A LOS PADRES**

<i>2.1 SENTIMIENTOS Y ACTITUDES ANTE EL DIAGNÓSTICO</i> .....	19
<i>2.2 PRESENTACIÓN DEL DIAGNÓSTICO</i> .....	25
<i>2.3 TRABAJO MULTIDISCIPLINARIO</i> .....	27

## **CAPÍTULO 3**

### **REPORTE DE INVESTIGACIÓN**

<i>3.1 METODOLOGÍA</i> .....	35
<i>3.2 RESULTADOS</i> .....	37

<b>CONCLUSIONES</b> .....	48
---------------------------	----

<b>BIBLIOGRAFÍA</b> .....	51
---------------------------	----

<b>ANEXOS</b> .....	55
---------------------	----

## **A NUESTROS PADRES**

### **LUPITA Y JUSTINO**

*Por darme su apoyo durante mis estudios y lograr que tuviera una buena educación, mi eterno agradecimiento*

### **ANGELA Y RAFAEL**

*Porque han sido y seguirán siendo mi mejor ejemplo así como estímulo para buscar mi superación como persona a nivel intelectual, moral y social.*

*Les doy mis más infinitos agradecimientos por todo el amor, paciencia, apoyo, orientación y guía, que me han dado, los cuales me permitieron irme aceptando a mí misma y a las demás con todas las virtudes y defectos que caracterizan al ser humano.*

*Por ser tan afortunada de tenerlos como padres, ya que para mí, son un tesoro invaluable, espero seguir contando con la madurez y experiencia que los años les han proporcionado.*

## **A NUESTROS HERMANOS Y SOBRINOS**

**GRACIELA, LUISA, JUAN,  
JOSÉ, GILBERTO, RAÚL,  
MARIO Y HUGO**

*Por que a pesar de los momentos  
difíciles por los que hemos pasado  
logramos salir adelante  
y seguir unidos*

*Porque han sido un pilar  
muy importante en mi preparación  
profesional, aunque algunos  
de Ustedes sean mayores o menores de  
edad que yo, no por ello  
dejarán de ser una gran inspiración  
y ejemplo a seguir, puesto que de cada  
uno, he procurado tomar lo bueno y lo  
malo para revalorar constantemente  
mi presente y mi mañana.*

*Espero seguir siendo digna  
de su cariño y respeto, ya que Ustedes  
son para mí, una valiosa razón por la  
cual debo procurar ser día a día mejor.*

**MARÍA DEL ROSARIO**

**A, MARJA ELENA**

*Por que gracias a su esfuerzo y  
dedicación me ayudó a terminar mi  
carrera y es un ejemplo a seguir*

**A DANY**

*Mi sobrino, porque desde que  
llegó a la casa, me alienta  
para seguir adelante, gracias a su  
inocencia y forma de ser.*

**A: ANA EVANGELINA**

*Por que me ayudó cuando tuve que  
salir de mi trabajo, y a pesar de  
todo nunca protestó.*

## *A NUESTROS AMIGOS*

### *A TODOS ELLOS:*

*Por que en los momentos de mayor  
incertidumbre, me han  
retroalimentado con sus opiniones y  
experiencias, de manera que me  
han animado a no renunciar jamás a las  
metas que me propongo.*

*MARIA DEL ROSARIO*

*A JUAN MANUEL CALOCA  
CASTRO.*

*Por todos los consejos que me ha dado.*

*A FRANCISCO NAVARRETE R.*

*Por ayudarme a seguir adelante en los  
primeros semestres de la  
carrera*

*A NOELIA, GRACIELA,  
LIDIA, CECILIA, LALO,  
MARGARITA Y SU BEBA,  
CARMEN.*

*Por continuar con su apoyo y amistad  
que inició hace diez años.*

**A LA LICENCIADA  
GUADALUPE MALDONADO  
TOVAR**

*Por todo su apoyo durante la realización  
de esta tesis, por brindarme  
su amistad y consejos que muy  
difícilmente alguien los da.*

**"A TÍ"**

*Que con tu compañía, amor y paciencia  
me has apoyado, para culminar una  
parte fundamental en mi preparación.*

**A ROSARIO CORTÉS TELLEZ,**  
*por su confianza para realizar la tesis*

**A TODOS LOS MAESTROS,**  
*y en particular a*  
**MARTHA ELBA ALARCÓN**  
**ARMEDARIZ, MARÍA**  
**REFUGIO RÍOS SALDAÑA Y**  
**LAURA EVELIA TORRES**  
**VELÁZQUEZ**  
*por que gracias a sus conocimientos,  
gran calidad como personas y su interés  
en la investigación, es que fuimos  
guiadas constantemente con sus  
oportunos consejos para la elaboración  
del presente trabajo.*

## RESUMEN

*La problemática estudiada en la presente tesis, estuvo enfocada a investigar la forma en que el personal de salud (médicos y enfermeras) comunican a los padres un diagnóstico que comprometa el desarrollo psicológico de su hijo. Por lo que se realizó un estudio observacional al personal de salud en una población de 120 personas (60 médicos y 60 enfermeras) del Estado de México.*

*Las variables evaluadas fueron la forma en que los profesionales comunicaban la noticia, preparación formal que habían recibido, la experiencia clínica, la actitud y sentimientos de estos mismos, el respaldo de pruebas de laboratorio y auxilio de expertos en casos de ésta naturaleza para confirmar el diagnóstico, brindar una detallada explicación del origen y consecuencias de la alteración a los padres, la aceptación de estos últimos y manejo del conflicto emocional así como la búsqueda del tratamiento adecuado.*

*En los resultados se encontró que, el 100% de los encuestados indicó que para dar la noticia es necesario contar con la orientación de un especialista (genetista, psicólogo o pediatra) que llevara a cabo los estudios necesarios para eliminar toda sospecha, considerando como factores relevantes a la experiencia clínica y gravedad del problema, posibilidad de tratamiento; el 73% de los profesionales que han notificado son pediatras. No obstante el 70% indicó no haber recibido preparación formal para esto. Y un 84% se mostró a favor de recibir preparación sobre aspectos psicológicos para atenuar el impacto de la noticia.*

## INTRODUCCIÓN

*En la presente tesis, se analizó la importancia que posee la forma en que los médicos proporcionan a los padres el diagnóstico de que su hijo nació con alguna alteración física y/o psicológica, cómo afecta la oportuna atención del infante y la posibilidad de un enfoque multidisciplinario de ésta situación.*

*Este interés surge debido a que se ha trabajado mucho sobre la realización de programas educativos, cuando ya se tiene al niño con problemas en etapa avanzada, sin dar la debida importancia al tratamiento temprano, al papel que pueden desempeñar los padres en la rehabilitación y tratamiento de su hijo.*

*Para que se pueda dar la debida atención a la problemática antes descrita, es necesario que toda la población, en especial aquellas parejas que planean tener un hijo, reciban una educación sanitaria, la cual los oriente a nivel preventivo de aquellos riesgos propios del embarazo que pongan en peligro la salud del infante o de la madre. Respecto a lo que significa la educación sanitaria, el Diccionario Enciclopédico de Educación Especial (1990), nos da las siguientes definiciones: "un conjunto de actividades conducentes a la creación de la salud del individuo y de la colectividad"; "la educación sanitaria tiende a despertar el sentido de responsabilidad de la propia salud y de quienes nos rodean o dependen de nosotros"; "entendiendo por salud, según definición de la OMS, estado de bienestar físico, bienestar psicológico y bienestar social, la educación sanitaria ha de cuidar, de establecer o modificar el comportamiento de los individuos hasta la consecución del bienestar en los tres aspectos señalados" (pag.33) Es decir, lograr en las personas un sentido de responsabilidad respecto a su estado de salud de manera integral.*

*También menciona que la educación sanitaria debe ejercerse en todo centro médico, asistencial, hospitalario, maternidades, etc. y especialmente en centros de medicina preventiva. La preparación prematrimonial, la educación de la familia, escuelas de padres, los centros de juventud, la vida militar y del trabajo ofrecen oportunidades para una eficaz educación sanitaria.*

*Esta educación sanitaria (especialmente cuando exista la posibilidad de tener un niño con*

algún problema físico y/o psicológico) se debe complementar con una debida orientación a los padres, ya que cuando se enfrentan a una situación como ésta se sienten angustiados y buscan apoyo de alguien que aclare todas sus dudas.

Un primer paso que se dio para formar alguna asociación que evitara la marginación de las personas deficientes y hacer valer sus derechos, fue en 1960, en donde, se formó lo que hoy se conoce como Liga Internacional de Asociaciones en Favor de Personas con Deficiencia Mental (ILSMH) en Bélgica. En España existen 180 asociaciones aproximadamente y aún aquí en México hay asociaciones muy reconocidas como el Instituto Down, el APAC (Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral), etc. que se preocupan por éstas personas.

Hay otro aspecto de la participación familiar que hace poco era impensable: hoy se considera a los padres al lado de los profesionales, como miembros de un equipo que afronte las necesidades de las personas con deficiencias. Esto se hace aún más patente en la etapa escolar, en la educación en general, y en particular la "educación especial"; no puede ser obra exclusiva del maestro, por muy experto que sea. La educación Especial exige la colaboración entre padres y profesionales, teniendo como objetivo el crear un entorno armónico con el fin de conseguir el bienestar y el máximo desarrollo de las potencialidades de deficiente, es decir, integrar el llamado equipo de salud.

Para analizar dicha problemática, la presente tesis se dividió en 3 capítulos descritos a continuación.

En el capítulo 1, se aborda la importancia que tiene el abrirnos cada vez más al trabajo multi e interdisciplinario, analizando la formación curricular del psicólogo y del médico, ya que éste último es quien generalmente se encarga de proporcionar a los padres el diagnóstico de que su hijo nació con alguna alteración física y/o psicológica. Esta idea de abrirnos al trabajo en grupo no es sencilla, pues como se podrá ver, aún dentro de la formación académica de cada uno de los profesionistas que intervienen en la salud, se encuentran problemas de orden teórico-práctico a los cuales se ha tratado de dar solución.

El capítulo 2 se refiere, a la importancia que para el desarrollo infantil tiene la manera en que se da el diagnóstico a los padres, labor que generalmente está a cargo del personal médico y de enfermería, en la que difícilmente se involucra al psicólogo, no obstante que su preparación

*académica lo capacita para abordar esta problemática tanto con los padres como con el personal de salud.*

*El capítulo 3 describe la metodología y resultados obtenidos durante la investigación de campo, realizada a través de una encuesta a médicos y enfermeras de diversas instituciones de salud del estado de México.*

*Finalmente en las conclusiones se hace énfasis en la necesidad de que el psicólogo participe en distintos momentos y actividades con el personal médico para lograr que éste primer contacto con los padres facilite y asiente la búsqueda de tratamiento temprano para el infante con alteraciones físicas y/o psicológicas.*

## CAPÍTULO 1

### FORMACIÓN PROFESIONAL DEL PERSONAL DE SALUD

#### 1.1 CURRÍCULUM

*En este apartado se hace énfasis en la conformación del currículum, tanto del personal médico como del psicólogo, observando que a pesar de las demandas inherentes a cada profesión, será necesaria una orientación encaminada al trabajo en equipo, donde cada uno de los participantes tendrá que auxiliarse, no solo de sus conocimientos sino también de aquellos que le aporten otros profesionales que están interesados en mantener un equilibrio biopsicosocial en aquellas personas que lo necesitan.*

*Méndez (1984, cit. pos. Piña 1993) señala que la psicología y la medicina, comparten como rasgo común su interés por la comprensión, control, modificación y prevención de los fenómenos de la salud y su contraparte de la enfermedad. A diferencia de la primera la medicina como profesión, presenta una historia y un contacto extenso con esos fenómenos, de tal forma que el "arte de curar" aparece como una práctica cotidiana de las sociedades humanas, como acto humano por excelencia.*

*De lo anterior se desprende que la psicología, en tanto disciplina -como modo de conocimiento- y como proyecto de ciencia debe configurar un cuerpo de conocimiento teórico-metodológico que la posibilite, como disciplina única, al examen de los eventos propios de su campo, sin reducir ni ser reducida a otras disciplinas.*

*En el actual siglo se han manifestado diversos movimientos, como el de la medicina psicosomática, la medicina conductual y, más recientemente, la psicología de la salud. En el caso de la psicología de la salud, es un área relativamente nueva dentro del campo de la psicología.*

*Es por esto importante, como lo plantea Ribes y López (1985, cit. pos. Piña 1993) entender que en la medida que la psicología se constituya como una disciplina, con un nivel de especificidad particular, que no es idéntico al estudiado por la biología y las ciencias sociales, se estará en la posibilidad de establecer la relación entre lo psicológico, lo biológico, lo social, etc. y sobre todo, ya en la práctica concreta, ser consecuentes con el principio fundamental de que aún el*

*trabajo inter y multidisciplinario puede ser llevado a cabo sin detrimento de un examen rico de cada uno de los fenómenos implicados en dicho quehacer.*

*En la psicología, como ha ocurrido con la física, la química y la biología se produce la falsa apariencia de una ciencia que dispone de múltiples puntos de vista opcionales para afrontar los problemas experimentales y teóricos que le conciernen. Es precisamente esa falsa apariencia la responsable de un enfoque del curriculum por contenidos, el cual no puede más que producir un profesional sin solidez metodológica, teóricamente confundido, y con un arsenal metodológico escaso y deficiente. (Pérez y Saucedo. 1991)*

*Respaldando lo anteriormente planteado, Piña (1993) dice que la psicología es hoy por hoy una disciplina que se encuentra inmersa en un continuo debate interno. Diversas posiciones, también llamadas escuelas, han adoptado como objeto teórico de conocimiento a diferentes eventos o procesos, psicológicos o no.*

*El psicólogo ha venido incursionando en términos profesionales para atacar múltiples problemas sociales-salud, educación, trabajo, etc. que afectan directa o indirectamente a individuos o grupos sociales particulares.*

*Inevitablemente, dicha incursión ha llevado al psicólogo a un acercamiento con otras disciplinas y/o profesionales que por su conformación, han tenido un contacto mayor con los citados problemas, quizás con más tradición y claridad a como lo hace el propio psicólogo.*

*Creemos que lo anterior se debe en buena medida, a la imprecisión teórico-conceptual que por un lado prevalece en la psicología, pero también, a la misma imprecisión con la cual se han definido los campos de lo psicológico y de la salud, de cómo se dará tal relación, hasta dónde llegará el ámbito de trabajo tanto del psicólogo como de otros profesionales, si el papel del psicólogo se encausara bajo el concurso de la multidisciplinaria.*

*Ahora bien, hay que tomar en cuenta que la psicología, ciencia que estudia el comportamiento humano, es una profesión de reciente reconocimiento, su campo de trabajo se ha ampliado y diversificado, en la medida que el psicólogo es demandado para dar soluciones a diversas necesidades sociales, en el campo de la educación, la salud, la producción, entre otras. Dada ésta diversidad de campos de acción, en la Universidad Nacional Autónoma de México*

*campus Iztacala, se contempla como prioridad la formación de un profesional integral, dotado de herramientas teóricas, metodológicas y técnicas, para que pueda responder de forma óptima a las demandas de la sociedad.*

*Para ello, el plan de estudios de la carrera de psicología se encuentra en un proceso de actualización constante donde se vincula la teoría, la práctica y la investigación. El psicólogo que se forma en esta institución es capaz de identificar, valorar y proponer alternativas de prevención y solución para las diversas situaciones de interacción social que se generan entre individuos, grupos, instituciones y comunidades para el desarrollo integral del ser humano y la sociedad.*

*Los egresados pueden desarrollarse profesionalmente en el sector público y privado, a nivel individual en el trabajo de clínica y a nivel grupal e institucional en escuelas, hospitales, empresas y comunidades.*

*Es evidente que el campo de intervención del psicólogo en la sociedad es amplio y requiere para un mejor servicio, de una formación constante a través de diplomados, maestrías, especialidades y doctorados.*

*El plan de estudios, está constituido por tres módulos: el teórico-metodológico cuyo objetivo es proporcionar los elementos necesarios para el desarrollo de los módulos experimental y aplicado, en el módulo experimental se incluyen un conjunto de actividades de laboratorio que van desde la simple observación de la conducta animal en una situación controlada, hasta el análisis cuantitativo de eventos sociales; y en el módulo aplicado se pretende extender los principios teóricos y las técnicas y procedimientos desarrollados por la ciencia psicológica en condiciones naturales de trabajo. Este módulo garantiza la formación práctica de los futuros profesionales, no como simple agregado a cursos teóricos, sino como un tronco medular de la preparación universitaria.*

*La carrera de psicología consta de ocho semestres (4 años) durante los cuatro primeros se ofrece un marco general de las diferentes teorías psicológicas y sus diversas metodologías, a través de las cuales se introduce al estudiante en el conocimiento del porqué y para qué de la psicología.*

*En la segunda mitad de la carrera se enfatiza la aplicación de los conocimientos*

adquiridos durante los primeros cuatro semestres. Para ello, se trabaja en cubículos, laboratorios, clínicas, centros de educación especial y rehabilitación, escuelas públicas, comunidades marginadas, instituciones gubernamentales y empresas privadas.

En su conjunto las asignaturas del quinto al octavo semestre contactan al alumno con dichos espacios sociales, donde puede observar y experimentar de manera directa lo aprendido en las aulas, confrontando así su formación teórica-metodológica. Por esto mismo el perfil del aspirante a psicólogo, sería aquella persona que tuviera una vocación de servicio, capacidad de auto-observación, autoanálisis y autoreflexión, disponibilidad al trabajo grupal y gusto por la lectura.

Hasta aquí hemos podido darnos cuenta de la formación académica con la que cuenta el psicólogo egresado del campus Iztacala, proporciona una formación teórico-práctica, aplicable al entorno social que nos rodea, reconociendo que existen ciertas lagunas en dicha formación que poco a poco se irán superando con la colaboración de las diversas instituciones que ayuden a dicho fin, pero que estén inmersas dentro del campo de la salud.

Como veremos a continuación, el personal médico también presenta deficiencias en su formación académica, siendo de nuestro interés cuando proporcionan el diagnóstico de algún niño con alteraciones físicas y/o mentales, ya que como veremos su preparación no abarca de manera profunda aspectos emocionales, psicológicos, sociales, etc. es decir, aquello que en el ser humano no se percibe ni puede ser controlado fácilmente. Sin que con esto demos a entender que los psicólogos demos soluciones "mágicas" para dichos problemas, convendría unimos para que con la experiencia de ambos, se logre dar una mejor atención a las personas que requieran nuestros servicios.

Ahora bien, volviendo al objetivo de este trabajo, que es la preocupación del cómo informar a los padres sobre la presencia de alguna alteración o deficiencia en el desarrollo físico o psicológico de su hijo, o de cualquier paciente que sufre una enfermedad grave, encontramos que es una inquietud que se puede tener desde el inicio de la formación profesional como es el caso de lo relatado por un Anónimo (1980), el cual nos dice "una de mis preocupaciones radicaba en el miedo que tenía de no ser capaz de afrontar las tragedias humanas que están destinadas a ser parte de la vida de los seres humanos. Sin embargo me tranquilizaba pensando que antes de recibir mi título aprendería claros y seguros procedimientos de conducta para afrontar dichas situaciones.

*Aún así, casi media vida después, no he encontrado la fórmula verbal necesaria, principalmente porque las palabras solas o la forma de decírlas no pueden eliminar el shock que producen las noticias de la enfermedad": pag. 148*

*Una de las causas inmediatas de la relativa incapacidad del personal de salud para entender problemas psicológicos, según nos comenta De la Fuente Muñiz (1983) es la orientación de la educación médica que recibe durante sus años escolares. Hasta hace poco tiempo, aún en las escuelas de medicina más progresistas, la enseñanza de la psicología médica se reducía a una serie de conferencias descriptivas sobre patología mental y algunas demostraciones clínicas de enfermos psicóticos.*

*Así mismo, Uribe y Laguna (1978), comentan que el objetivo de la profesión médica es reforzar el estado de salud de la sociedad. El personal de salud tiene una tarea bien definida, que es ayudar a mejorar el estado de salud de la comunidad. Es evidente que el profesional médico debe ser un servidor de la sociedad, encargado de vigilar su salud, promoverla y fortalecerla, y es indispensable que este consciente de todos los cambios que necesitan realizarse para así poderlos aplicar en el momento oportuno, y de esta manera, reforzar su tarea de cuidador de la salud.*

*Por otra parte Carbajal (1975) nos dice que la educación médica asienta la necesidad de que el personal de salud tengan conocimientos sobre las condiciones de salud del país y de los recursos para resolver sus problemas; que adquieran habilidades en las técnicas de prevención, diagnóstico y tratamiento de los problemas colectivos de salud, que sean suficientemente flexibles para adaptarse a las modalidades del ejercicio de la medicina y que se constituyan en educadores para el público. Es aquí donde el psicólogo podría verse inmerso en el desarrollo de cursos o talleres encaminados a la ampliación y retroalimentación de cualquier problema que atente contra la salud física y/o psicológica.*

*El estudiante de medicina debe adquirir, junto con los conocimientos y habilidades relativos a la recuperación de la salud, los correspondientes a las medidas para evitar la enfermedad, y favorecer la salud de los seres humanos, y no solo esos, sino aquellos que le ayuden a interpretar, para resolver las complejas interrelaciones que llegan a existir entre la salud y la sociedad.*

*Sin embargo, los organismos internacionales de salud, y las autoridades sanitarias y*

*educativas en el campo de la salud en México, coinciden en que el personal de salud que actualmente se están formando carecen de la orientación preventiva y social que requieren tanto los problemas nacionales de salud como los caracteres del ejercicio actual de la medicina.*

*Por su parte Pérez (1988), menciona que al revisar casi cualquiera de los currícula vigente, es fácil advertir que la adquisición de conocimientos teóricos y las destrezas respectivas constituyen su enfoque esencial, ignorándose por lo general el aspecto trascendente del área afectiva, bajo el falso supuesto de que el educando que accede a niveles de enseñanza superior cuenta con una ideología bien definida, una motivación profesional bien orientada y un claro compromiso social.*

*Este supuesto es cuestionado al observar a algunos egresados en su comportamiento diario; existe por un lado un marcado individualismo y falta de sentido comunitario, y por otro, al realizar una labor asistencial de mediana calidad con poca atención a la docencia y mínima o nula participación en la investigación, dificultando el trabajo multidisciplinario dentro del campo de salud, lo cual merma el desarrollo profesional y humano del individuo.*

*Lo que convendría hacer, como lo menciona Canov (1988) es exponer al estudiante a experiencias del nacimiento, de la muerte, del dolor, como una oportunidad para que desarrolle una serie de valores en torno a esas experiencias, al mismo tiempo que le permite reflexionar y hacer un ajuste de sus propios valores personales y quizás, poner fin a la deshumanización de la medicina.*

*La moral médica consiste justamente en prestar al enfermo el mejor servicio que la medicina pueda ofrecer; junto al desarrollo de la ciencia busquemos el humanismo, como el único fin de servir mejor al individuo sano o enfermo, a la familia y a la comunidad.*

*Este grave problema reconocido por las autoridades en materia de salud del país, tiene su origen en la formación universitaria misma, donde el desconocimiento de los problemas de salud pública, las características del primer nivel de atención médica, el criterio curativo y el deseo por acrecentar la imagen social y económica del profesional favorece el interés por la especialidad como un medio para rebasar ésta situación, pero sin una conceptualización personal y social adecuada para afrontar éste serio compromiso.*

*Como se ha visto en la psicología converge el problema de la multi e interdisciplina. Hay dos razones fundamentales de esto: 1) el origen multidisciplinario de la psicología en la historia de su desarrollo y 2) la intersección de la psicología en los dominios tanto de las ciencias naturales como de las ciencias sociales. Los conceptos de multi e interdisciplina no constituyen marcos de referencia absolutos, sino que por lo contrario, son relativos al marco teórico del conocimiento.*

*La interdisciplina define un nuevo objeto de conocimiento y práctica que intersecta al de las disciplinas existentes pero que es autónomo de ellas. En cambio en la multidisciplina, se encuentran varias disciplinas sobre un objeto que es idéntico aditivamente al nivel de acción de cada una de ellas por separado. La interdisciplina cubre un vacío a través de la acción conjunta, organizada y jerarquizada de niveles teóricos y prácticos previamente definidos idénticos parcialmente al objeto sobre el cual se actúa. Así pues, en la interdisciplina el problema radica en la formulación de un nuevo objeto teórico y práctico y en la reintegración y reordenamiento de conceptos, metodologías y técnicas de las disciplinas intersectadas para configurar orgánicamente un nuevo campo de acción y conocimiento.*

*Por otra parte, la multidisciplina plantea los niveles de acción conjunta y coordinada de conceptos, metodologías y técnicas de distintas disciplinas en un mismo campo de problemas (Ribes, 1979).*

*Por lo tanto, para afrontar los problemas existentes en la formación académica de psicólogos y personal de salud, sería conveniente analizar aquellos contenidos teóricos y metodológicos del currículum que ayudarán al estudiante a lograr una vinculación entre la realidad que esta viviendo y las necesidades de la sociedad, con lo que aprende en la escuela, para dar solución a los problemas de una forma clara y precisa. Así como también hacerle ver que él no es el único que puede intervenir en dicha problemática, sino que podría necesitar ayuda de otros profesionales de la salud, enseñándole a coordinar sus acciones con los demás, cumpliéndose así, los objetivos de ayudar y servir a la comunidad en forma conjunta, dejando a un lado el individualismo ya existente, que sólo nos lleva a una pérdida irremediable del tiempo y de la confianza de aquellas personas que creen en nosotros como profesionales de la salud*

## 1.2 PERSPECTIVAS DE LA FORMACION

*Uribe, Laguna y cols. (1968) afirma que la formación de recursos humanos para la salud*

*debe programarse racionalmente y responder a las necesidades reales del país, en cuanto al número y tipo de profesionistas: médicos generales, enfermeras, paramédicos, psicólogos, etc. es decir, que la programación de la formación de profesionistas, tanto en medicina como en otros campos de la salud, debe responder de manera objetiva a necesidades reales, conociéndose de antemano y cuantos recursos verdaderamente necesita el país y donde los necesita.*

*Es indudable que van a necesitarse muchos más recursos humanos a nivel de enfermería, carreras paramédicas, técnicos y demás, para poder atender la salud en forma adecuada en muchas comunidades, y no necesariamente partiendo de la base como ha ocurrido en los últimos años, de considerar que la formación de médicos era la única solución al problema nacional.*

*A este respecto, uno de los grandes adelantos que se está generando en el momento actual es incorporar la medicina social a los diversos currícula con el fin de lograr un profundo conocimiento de la interrelación que puede existir entre sujeto y medio ambiente, y el análisis de las características que son propias de ésta interrelación.*

*Robles (1992), señala como inapropiados el número excesivo de médicos en comparación con otros elementos del equipo de salud, su concentración en las áreas urbanas y la orientación individualista. El problema en el caso de los nuevos médicos, ocurre al existir incongruencia entre el tipo de educación médica recibida y la práctica profesional necesaria para atender los problemas de salud en el país.*

*Los esfuerzos que se realizan para reorientar la educación médica procurando un ejercicio profesional acorde a las necesidades de salud, pero basadas en modificaciones a los contenidos de los programas de enseñanza, serán ineficaces en tanto no se acompañen de cambios sustanciales en la práctica médica dentro de la cual se forman los nuevos médicos.*

*Este cambio implica que el personal de salud conozca a los individuos que sufren las enfermedades, que interactúe adecuadamente con los mismos, que se interese por sus expectativas e interpretaciones de los orígenes y posible evolución del evento, por las posibilidades de apego del paciente al tratamiento seleccionado, y por la forma de vida del mismo. El verdadero valor del personal de salud se sustenta en el genuino interés que tenga por todo lo que rodea a sus pacientes, por todo aquello que directa o indirectamente influye en su estado de salud.*

*Para poder ayudar a las personas, Martínez (1966) nos dice que es necesario conocerlas y comprenderlas, y aún más, para ayudarlas médicamente hablando, no siempre basta el conocimiento de sus enfermedades. La enfermedad puede interpretarse desde diferentes puntos de vista. Los médicos la considerarán según su especialidad, más los enfermos verán a la enfermedad desde otro punto de vista totalmente diferente a los médicos. Para ellos, la pérdida de la salud, puede ser motivo para sentirse inferior, puede ser castigo divino, considerarse aislado de la sociedad o también un medio para huir de las obligaciones cotidianas, o para conseguir apoyo y protección.*

*La medicina, entendida como ciencia del hombre, debe tener en cuenta a toda la persona y situarla en el centro del campo de su interés y considerar a la enfermedad no como una abstracción, sino como un fenómeno humano. Más la vida humana es un fenómeno que tiene que interpretarse en función de todo el individuo, tanto en lo que toca a la estructura y funcionamiento de sus órganos, como su estado emocional, cultural, etc.*

*Bayés (1979), se cuestiona acerca de lo que puede hacer el médico para mejorar los comportamientos motores, verbales e intelectuales del niño con Síndrome de Down, o alguna otra alteración, una vez efectuado el diagnóstico, él menciona que en el momento presente, se cree que muy poco. Por el contrario, el profesional médico, nada puede ni tiene que decir, ya que su formación no es la adecuada para enfrentarse con éste tipo de problemas, por esto mismo menciona que las tareas profesionales respectivas del médico y del psicólogo serán: a) el médico es el profesional cuya misión es preparar físicamente al organismo, para que pueda aprovechar todas las posibilidades y oportunidades que puedan ofrecerle los ambientes en los que tendrá que desenvolverse, b) el psicólogo es el profesional cuya misión consiste en crear el medio ambiente para que el organismo pueda aprender los comportamientos apropiados.*

*Ampliando el punto anterior, respecto a las funciones que el psicólogo debe cubrir, Ribes (1980) nos menciona que serían las siguientes:*

*a) Detección de Problemas; definido ya sea en términos de carencias, de formas de comportamiento socialmente deseables, o de potencialidades cuyo desarrollo es requerido para satisfacer prioridades individuales o sociales. Esta función comprende las áreas de evaluación y diagnóstico.*

b) **DESARROLLO**; que consiste en promover cambios a nivel individual o de grupos, para facilitar la aparición de comportamientos potenciales requeridos para el cumplimiento de objetivos individuales y de grupo en lo que a recursos humanos se refiere. Esta función incluye fundamentalmente lo que se denomina como educación y capacitación.

c) **REHABILITACIÓN**; dirigidas al remedio de aspectos deficitarios en el comportamiento de individuos o de grupos. Comprende actividades de reeducación y prótesis.

d) **FUNCIONES DE PLANEACIÓN Y PREVENCIÓN**; relacionadas con el diseño de ambientes, predicción de problemas a mediano y largo plazo, y difusión de algunas actividades profesionales de apoyo entre personal, paraprofesionales y no profesionales.

e) **FUNCIONES DE INVESTIGACIÓN**; que se dirigen a la evaluación controlada de instrumentos de medida, al diseño de tecnología y al establecimiento de habilidades interdisciplinarias en el área de la salud y del cambio social. Es decir, el psicólogo es el profesional cuya misión consiste en crear el medio ambiente para que el organismo pueda aprender los comportamientos apropiados.

Como podemos observar, las funciones que desempeñen el psicólogo y el médico, no tiene que desligarse una de la otra sino que deben complementarse para lograr una mejor atención al paciente que lo solicite. Beneficiando dicha unión a ambos profesionistas, ya que les da la oportunidad de retroalimentarse, de manera personal y profesional.

Asimismo, De la Fuente Muñiz (1983) comenta que la ignorancia del médico acerca de la psicología, ha favorecido inevitablemente que la medicina se vea compelida hacia la especialización. Aunque la creciente acumulación de conocimientos y la complejidad de las técnicas justifican plenamente que el médico, particularmente en las grandes urbes, se limite al manejo de áreas restringidas de la patología y de la terapéutica y a pesar del progreso científico que esto a significado, es necesario reconocer que una desventaja de la especialización, que tiene como principio la fragmentación artificial del organismo, es que el sistema o el órgano aislado se convierte en el foco de atención del médico en tanto que el individuo como totalidad se esfuma en el gabinete de investigaciones clínicas, o se pierde en el paso de un especialista a otro.

Sin embargo, el propósito de formar un campo aparte que deje a un lado aquello que es del

*campo exclusivo del psicólogo y del psiquiatra, obedece a una necesidad práctica: ni es posible que los médicos sean psicólogos clínicos, ni tampoco se les puede pedir que dominen las técnicas del especialista. Lo que verdaderamente necesitan es tener a su disposición conceptos y técnicas psicológicas que sean aplicables en la práctica cotidiana de una medicina general.*

*Desde el campo de la psicología se ha mostrado que el médico influye sobre el enfermo a través de una interacción dinámica en la cual intervienen factores de autoridad, de dependencia, de transferencia, de sugestión, y de apoyo emocional. De la capacidad del personal de salud para comprender los elementos dinámicos en juego, en su relación con el enfermo, depende su habilidad para identificar e influir en el elemento psicológico, en sus síntomas, estimulando así el desarrollo de actividades para la restitución del equilibrio orgánico.*

*Por otra parte, Uribe (1978) considera que el incluir mayor cantidad de materias sociales en el curriculum, mejorará la actitud social del médico. Pero da la impresión que cuando se cambian las materias biomédicas y clínicas del curriculum por una desproporcionada cantidad de materias sociales, baja la calidad de la formación básica del médico; lo que debe hacerse es enfrentar al médico y clínico, con los problemas de la sociedad y de las comunidades, aprovechando el gran bagaje de conocimientos que posee, por que de ésta manera no solamente se cambiará su forma de pensar haciendo de él un médico preparado en medicina social, sino que se logrará la proyección social de sus sólidos conocimientos biomédicos.*

*Este aspecto parece definitivo, porque cambios exagerados en el curriculum, tendiendo exclusivamente a preparar al médico con materias sociales y descuidando las propias de la carrera de medicina nunca dará resultados adecuados.*

*También nos dice que para estudiar, no se puede estudiar exclusivamente en el aula, sino que es necesario tener contacto con los pacientes, fundamentalmente a nivel primario en algunas etapas de la formación del alumno en clínicas, dispensarios y hospitales. Esto conlleva varios aspectos especiales. En primer lugar, limita necesariamente las posibilidades reales de un buen adiestramiento médico en la escuela, ya que si ésta no cuenta con los recursos e instituciones donde poder capacitar en forma adecuada a sus alumnos, no esta cumpliendo con su función docente. Es imposible educar a un médico o proporcionarle conocimientos y destrezas suficientes, si no aprende algunos aspectos esenciales de la medicina junto al enfermo.*

Pérez (1988), nos dice al respecto que las instituciones de enseñanza superior han postulado que los objetivos de la especialización médica son en términos generales la mayor complejidad, el abordaje de problemas médicos sociales y la formación de profesores e investigadores. Es claro que éstos objetivos sólo se cumplirán cuando las acciones del posgraduado se identifiquen con el interés social, promoviendo acciones preventivas, proporcionando atención médica de alta calidad, transmitiendo conocimientos y experiencias, orientando a médicos en formación y proponiendo soluciones originales, o conclusiones basadas en la propia experiencia, en tanto esto ocurre, la especialidad sólo subsanará deficiencias en el conocimiento de áreas específicas del saber médico, arrastradas desde años anteriores, pero estará lejos de responder a los problemas nacionales de salud más importantes.

Es por esto que González, Becerra y cols. (1993) nos dicen que el proceso de enfermedad en el individuo ha sido abordado por diferentes disciplinas; la medicina, en su proceso organicista, lo ha estudiado bajo una perspectiva puramente biológica, esto es, el médico conoce las razones biológicas por las que un individuo se enferma, siendo capaz de emitir un juicio de lo que sucede, pero difícilmente se compromete a explicar el componente psicosocial que el proceso patológico conlleva.

Diversos estudios científicos en el campo de la medicina han señalado reiteradamente la influencia de factores psicosociales en el desarrollo de enfermedades, así, McKeown (1979, cit. pos. González y cols.) afirma que la ciencia médica asume equivocadamente que el cuerpo puede ser visto como una máquina, cuya protección de la enfermedad y de sus efectos depende primeramente de intervenciones internas.

Este enfoque ha sido responsable de la indiferencia que se ha mostrado con respecto a las influencias externas y a la conducta que son determinantes de la salud.

En su tiempo, éste autor fue muy criticado por su supuesto desprecio hacia la medicina clínica; sin embargo, científicos médicos renombrados conceden a los factores medioambientales una importancia trascendental en el mantenimiento de la salud.

Por su parte la psicología ha estudiado la asociación entre ciertos procesos patológicos y una gama de eventos relacionados con la experiencia del individuo. El psicólogo, al igual que el personal de salud, se ha abocado a cuidar al enfermo, para el primero en el campo de la salud, su

rol reconocido es el de dedicarse a atender la "salud mental" de los individuos. Ni el psicólogo mismo ni el resto del personal de salud concibe a éste profesionista realizando tareas diferentes a éstas dentro del sistema de salud. Lo más cercano al trabajo grupal al que ha llegado el psicólogo es a la terapia familiar, pero siempre tomando como eje de organización un daño presente.

*Tanto la psicología como la medicina han enfocado al estudio de la salud bajo su propia perspectiva, dejando a un lado la importancia que tienen las posibles interrelaciones con las otras disciplinas, ya que, idealmente un manejo integral del individuo debe responder al precepto de considerarlo como un ser biopsicosocial. Tener ésta visión es tomar en cuenta todos aquellos factores biológicos, psicológicos, ambientales y sociales que influyen para que el individuo oscile dentro del proceso de salud-enfermedad.*

*Soberón (1988, cit. pos. González y cols.) en una conferencia dictada en Bellagio, Italia, sobre educación médica y reducción de costos, marcó la necesidad de que el sistema de salud practique una atención basada en el cuidado de poblaciones, en donde el bienestar de la comunidad sea la meta principal, aplicando una práctica preventiva para la detección de riesgos específicos en individuos, familias y comunidades. Una atención de éste tipo requiere que el profesional de salud no sólo adquiera ciertas habilidades especiales, sino también un cambio de actitud y valores inherentes a la medicina como hasta ahora se ha practicado. Y que las instituciones prestadoras de salud y las formadoras de recursos humanos, a pesar de coexistir en los mismos espacios de servicio, mantienen una comunicación respecto a los fines de la formación de recursos humanos para la salud.*

*Dentro de los cambios que se han propuesto para lograr la reestructuración de los servicios de acuerdo con la estrategia de atención primaria, se creó en 1986 la residencia en atención primaria para médicos con las siguientes características en su programa operativo:*

- atención basada en poblaciones con un enfoque domiciliario a través de un inventario de factores de riesgo;*
- atención integral incluyendo la salud mental,*
- organización y movilización de los recursos comunitarios para la salud. Tomando en cuenta que la atención primaria a la salud ha de proporcionarse de manera integral, se planteó la necesidad de formar a otros profesionales de la salud bajo la misma perspectiva. En 1988 se*

agregaron a los programas de posgrado la residencia de psicología y odontología, así como un programa de enfermería en salud pública y atención primaria.

Debido a esta problemática, en los últimos años, la situación tiende a cambiar en forma radical, y muchas universidades han modificado sus programas para integrar la enseñanza de la psicología moderna y sus vastas aplicaciones clínicas a la enseñanza y práctica de la medicina, para que no quede aislada de toda la gama de posibilidades que la primera le puede ofrecer, mejorando así la relación del personal de salud-paciente, que a su vez haría realidad el trabajo multidisciplinario que tanta falta hace en la actualidad.

Es decir, cuando el personal de salud se enfrente a una situación en donde se tenga que proporcionar a los padres el diagnóstico de que su hijo nació con alguna alteración física y psicológica, el psicólogo podría contribuir manejando y resolviendo la crisis emocional, ayudando a que se acepte la existencia del problema, para así plantear junto con el equipo de salud el tratamiento y rehabilitación a seguir. No solo proporcionando apoyo emocional a los padres, sino al personal que intervenga en dicha problemática.

## CAPITULO 2

### PRESENTACION DEL DIAGNOSTICO A LOS PADRES

*Aquí hacemos una revisión de las actitudes que tanto padres de familia como personal de salud, adoptan ante la presencia de un niño que nace con alguna alteración física y/o mental, pudiendo interferir en proporcionarle un oportuno tratamiento en un caso leve o moderado. Por lo que enfocamos la manera en que los médicos y otros profesionistas dan el diagnóstico, mismo que puede alentar o desalentar a los padres sobre la futura rehabilitación del pequeño afectado.*

*De esto se desprende el señalamiento que hacemos respecto al trabajo multidisciplinario que puede favorecer no solamente el cuidado, tratamiento y seguimiento de los niños y padres en cuestión, sino que además conjuntaría a los involucrados en el diagnóstico, pronóstico y la rehabilitación, para trabajar de forma coordinada y retroalimentarse, mediante un intercambio de conocimientos y experiencias, persiguiendo el mismo objetivo -establecer un equilibrio biopsicosocial en los pacientes- para que el trabajo de todos sea más fructífero.*

#### 2.1 SENTIMIENTOS Y ACTITUDES ANTE EL DIAGNÓSTICO

*Cuando una pareja está a la espera del nacimiento de un hijo, se generan una serie de expectativas con respecto a las características de salud, apariencia física, y capacidad intelectual del producto, entre otras. Es decir, se elabora a nivel consciente una imagen del hijo, en la que se proyectarán todos los anhelos y fantasías de los padres.*

*Pero si su hijo nace con alguna alteración (física y/o psicológica) y por lo tanto no cubre dichas expectativas, se generarán en la pareja una serie de conflictos morales y sociales. Dependiendo de la forma en que el personal de salud proporcione el diagnóstico a los padres afectados por ésta noticia, tales sentimientos se agudizarán o aminorarán.*

*Scorer y Wing (1983) mencionan al respecto que es de vital importancia explicar con claridad y tacto el problema que presenta el niño, ya que desde el momento en que se da la noticia, los padres sienten frustración, confusión y depositan su confianza en el médico, lo cual acrecienta la responsabilidad de éste último, ya que deberá tomar en cuenta las creencias o sentimientos que se están generando en los padres, por lo que cualquier tratamiento que se considere útil para el*

niño, deberá ser explicado a los padres, para que así se pueda tomar una decisión después de haberlo discutido con los especialistas.

Por su parte Begalo (en Barnatche, 1988) nos dice que las actitudes que tengan las personas que rodean al niño con alguna deficiencia física o mental, depende mucho de las experiencias de los padres, sus recursos, educación, cultura, creencias religiosas y sistema de valores.

Ahora bien, hay que subrayar la relevancia que implica el dar un buen diagnóstico para elegir dentro de la variedad de tratamientos el más idóneo y acorde con la alteración que el niño presente, como indica Díaz del Castillo (1981), que para alcanzar el resultado óptimo en el tratamiento y prevención de los defectos congénitos, es indispensable la identificación temprana de los individuos afectados o susceptibles.

La detección de los trastornos genéticos puede hacerse en los periodos preconcepcional, antenatal y neonatal. La responsabilidad de diagnosticar antes del nacimiento un trastorno hereditario, tiene importancia porque si existe tratamiento efectivo para la enfermedad, éste debe iniciarse inmediatamente después del nacimiento.

Dentro de la información que se les da a los padres, se deben ofrecer las posibilidades del diagnóstico prenatal para futuros embarazos, pero recordando las implicaciones morales, sociales, médicas, legales, y religiosas del mismo.

En todos los casos de cromosopatías, síndromes genéticos, malformaciones genéticas, etc; sin excepción y no obstante que todos presentan matices diferentes, hemos aprendido algo que no se encuentra en la cátedra, ni en los libros: la paciencia, la comprensión, la fe, la buena voluntad, las tristezas y las lágrimas, las sonrisas y la alegría. La decisión final la tenemos que entender, respetar y aceptar como profesionales de la salud y como seres humanos.

Ahora bien, Schafer (1981) y Abreu (1982), comentan que si el niño tiene características que sugieran un síndrome, la investigación y el tratamiento subsecuente dependerá de la naturaleza del mismo. Algunos síndromes son conocidos de los pediatras. otros son tan raros que constituyen acontecimientos de "una vez en la vida" para el neonatólogo, y debe recurrir a compendios, atlas y catálogos apropiados, o a consulta con un genetista clínico experimentado en

*sindromología, si puede localizarlo.*

*Cuando un síndrome no puede ser identificado, es conveniente analizar otros factores que pudieran contribuir a su clasificación y comprensión. En éstos casos, está indicado el examen de los cromosomas. La cariotipificación ha continuado aumentando a medida que métodos mejorados de coloración han hecho posible la detección de supresiones, duplicaciones y reordenamientos progresivamente más sutiles de material cromosómico.*

*También debe investigarse la historia de los padres o antecedentes familiares en busca de indicios para la posible base genética del problema del lactante. Tomar una detallada historia familiar generalmente no es factible ni está justificada en el momento de la admisión del paciente, sería mas importante controlar la crisis que se presente. La pregunta más útil a formular cuando se estudia la historia familiar, sería si han existido problemas similares al presente en otros miembros de la familia.*

*De acuerdo con lo planteado por Diaz del Castillo (1983), para que el trabajo del personal de salud enfocado a resolver los problemas directos que se originan por la afectación de individuos deformes, rinda sus mejores frutos es necesario que abarque la atención del paciente y de su medio ambiente, debe, por lo tanto, comprender los siguientes puntos:*

- 1. La malformación como trastorno orgánico y funcional.*
- 2. La persona que sufre malformación.*
- 3. Los padres y familiares del niño malformado, y*
- 4. El problema social de los individuos con malformaciones.*

*El impacto que causan estos trastornos anatómicos, sobre cada una de estas personas es distinto no sólo en razón de sus nexos afectivos, sino también de acuerdo con la edad del paciente.*

*La acción del personal de salud también cambia con la edad del paciente, tanto por la índole de los problemas que debe resolver, porque como cuanto menor es la edad del paciente, suele ser más urgente instituir tratamiento para proteger su vida.*

*En términos generales, el cuidado del paciente malformado abarca tres aspectos*

*fundamentales.*

1. *Salvar la vida del enfermo.*
2. *Compensar las deficiencias funcionales , y*
3. *Corregir cuanto sea posible la anomalidad.*

*Otras veces, la localización o naturaleza de la anomalidad anatómica, impide la reconstrucción y el único recurso es practicar intervenciones compensatorias. Pero existen malformaciones cuyo tratamiento puede hacerse integralmente, sin prisa, esperando las condiciones óptimas del paciente. En estas circunstancias la función del pediatra es cuidar que el crecimiento físico y mental del niño no se altere, o que sufra lo menos posible.*

*Asimismo, es de suma trascendencia la participación paciente, delicada y experta de la enfermera en el cuidado del enfermo, pues de ello depende en un alto porcentaje el que la evolución resulte acorde con los elementos óptimos que puedan proporcionarse para su curación. En este caso la función del psicólogo sería cuidar que el desarrollo psicológico del paciente sea afectado lo menos posible, coordinando sus acciones con el personal de salud que esté interviniendo en el cuidado tratamiento y rehabilitación de la persona afectada.*

*Este ángulo del problema es trascendental y requiere la consideración y el conocimiento profundo del médico, especialmente del médico pediatra general que cuida del paciente integralmente y que debe verlo como persona, en toda la acepción de la palabra, y para ofrecerle ayuda y consejo, comprensión y apoyo moral, favoreciendo que junto con su habilitación física se logre su adaptación física y psicológica. Es el pediatra el médico más capacitado para proporcionar la máxima ayuda al paciente deforme, él es quien puede valorar integralmente la situación, pues conoce la malformación como problema estructural, al niño malformado como individuo cuya etapa de crecimiento y desarrollo, tienen características biológicas particulares que puedan afectar como consecuencia de la malformación misma y del efecto que ella ejerce sobre la estructura física y mental del niño, conoce también mejor a los padres, hermanos y familiares en general, y puede orientarlos y guiarlos en el cuidado del paciente, tomando en consideración la cultura que tienen, su concepto de la religión, su condición social y aún la forma de pensamiento que dan al problema que viven.*

*El pediatra debe ser todo un coordinador de los diversos profesionales que ayuden a*

*resolver el problema y de los estudios especializados que un buen número requieren para ofrecer al paciente y a la familia el apoyo que necesitan, a veces desesperadamente, cuando la complejidad de la situación impone la participación de varios profesionales en aspectos limitados del problema, y la consideración parcial de cada sector deja lagunas entre ellos, que son incomprensibles para los padres e introducen intranquilidad y angustia, cuando no existe un trabajo conjunto y organizado.*

*El pediatra debe llegar más adelante aún; puede ser consejero de la familia en el cuidado institucional del paciente indicando los hospitales, las escuelas -para niños de lento aprendizaje, con trastornos del lenguaje- las granjas de recuperación o reclusión que resultan, al mismo tiempo que adecuadas, económicas, ya que este tipo de enfermos crónicos es costoso aún para familias de recursos, y ese factor es desquiciante de la organización familiar.*

*Al respecto Guzmán (1986), menciona que uno de los mayores problemas que enfrenta el médico no especializado cuando explora a un recién nacido con defectos congénitos es el de ignorar la etiología del defecto. El diagnóstico debe establecerse por todos los medios que puede proporcionar la clínica, el laboratorio, el cariotipo, las radiografías, el gabinete, el árbol genealógico, el estudio metabólico en sangre y orina, el estudio y grabación del llanto, la fotografía, el estudio anatómico patológico macroscópico y bioquímico del niño y de la placenta.*

*La dificultad para poder establecer un síndrome en el recién nacido radica, entre otras cosas, en que sólo se cuenta con los signos y no con los síntomas, porque éstos son subjetivos y el paciente no los puede manifestar.*

*Hay que considerar que la exploración debe realizarse con la idea de que se va a encontrar algún defecto congénito, y la obligación del médico es descartar uno por uno los defectos, hasta demostrar que el recién nacido no tiene ninguno.*

*De acuerdo con lo anteriormente planteado es que, Barnes (1970), destaca la importancia de llevar a cabo pruebas de laboratorio tanto para hacer un chequeo de la salud de la madre así como del feto, ya que por medio de éstas es que se pueden detectar diversas alteraciones que pueden surgir desde el momento de la concepción hasta el nacimiento.*

*La función del psicólogo en éstos casos sería que con ayuda del personal de salud,*

*detectaran la alteración física y/o mental que presentase el niño, para después crear programas que ayuden a su rehabilitación y tratamiento.*

*Por su parte Marlow (1975), nos dice que después de las acciones inmediatas que se hayan tomado para atender el problema los miembros del equipo de salud incluyendo a la enfermera, deben ayudar a los padres a encarar la situación en forma realista, de modo que no esperen una curación mágica.*

*Se les debe ayudar a planear un tratamiento, si es que hay alguno, a aprovechar al máximo las limitadas capacidades del niño y a familiarizarse con los patrones de su crecimiento y desarrollo. Para ayudar a los padres en este aspecto, la enfermera debe conocer que tratamiento puede aplicarse en los distintos tipos de malformaciones y anomalías, así como su pronóstico probable.*

*Las enfermeras pueden proporcionar información sobre las organizaciones locales o nacionales que prestan ayuda a los niños impedidos, así como el conocer los sitios donde hay grupos de padres que tienen también hijos con defectos de nacimiento.*

*Asimismo, Rose (1975), menciona que ningún miembro del personal de salud está bien preparado para manejar problemas de muerte o malformaciones del recién nacido, aunque es verdad que a veces durante el embarazo, las madres experimentan temores acerca de la salud de su niño, éstos pensamientos se expresan como fantasías que desaparecen tan rápidamente como surgen.*

*Muchas veces se complica este problema por la reacción de los miembros del equipo de salud, que en lugar de buscar la compañía de la madre, puede evitar verla o actuar en forma impersonal. No cabe duda que los que formamos parte de este equipo de salud, debemos arreglarnos primero con nosotros mismos respecto a como encarar el pesar de la muerte o las deformaciones del recién nacido.*

*Tenemos que darnos cuenta de que la madre que sufre necesita la presencia del equipo de salud para ayudarla a empezar el proceso final, que implica sentimientos tales como culpa y enojo.*

*En caso de anomalías del recién nacido, la reacción que tenga el personal de salud*

*ante el estado del niño, puede impedir o facilitar la capacidad de los padres para aceptar, cuando menos parcialmente la situación.*

*Lo anteriormente planteado, es corroborado por Barile y Lavalle (1987), quienes indican que el impacto psicológico, social y económico de diversas enfermedades ha sido significativo tanto para médicos como para pacientes, en el caso de los primeros que se ubican en un plano profesional y ético seriamente comprometido, mientras que para los segundos el recibir una noticia puede ser motivo de terror, al saberse portadores de una enfermedad aunado al no tener una idea clara de las posibilidades de tratamiento. Ahora bien, la prestación de servicios médicos no es uniforme, el diagnóstico temprano y el tratamiento adecuado no se llevan a cabo debido a la falta de información sobre diversos padecimientos, reumáticos, embrionarios o neonatales, por parte de la población afectada e incluso de algunos profesionales.*

*El psicólogo podría intervenir en planear estrategias preventivas que ayuden a los futuros padres a comprender los riesgos que existen de que su hijo nazca con algún problema, debido a los cambios biológicos que se tienen desde el momento de la concepción, hasta el nacimiento. Esto podría ayudar a que si el problema se presentase el impacto que cause la noticia no sea tan inquietante, dándoles oportunidad a buscar la ayuda mas adecuada para seguir un tratamiento.*

*La cuestión fundamental es, finalmente encontrar una buena técnica de comunicación y aceptación, para ver asertivamente los hechos y con ello, poder observar la falla y encontrar posibles alternativas de solución, pero lo más importante sería desarrollar el genuino interés en las personas, evitando así la indiferencia (Ortiz, 1987 y Babb, 1987)*

## **2.2 PRESENTACIÓN DEL DIAGNÓSTICO**

*Ahora bien, en el estudio y asistencia a los niños que nacen con alteraciones físicas y/o mentales, el interés se ha centrado tradicionalmente en determinar, el cociente intelectual y dar a conocer las posibilidades de aprendizaje del niño; sin embargo se ha dado poca importancia a la forma en que el médico proporciona la noticia a los padres de que su hijo nació con alguna alteración, obstaculizando ésto, a una posible intervención temprana en el tratamiento del infante.*

*Cabe hacer mención que uno de los problemas que el médico enfrenta cotidianamente,*

como lo menciona Pascual (1988) es el proporcionar a los padres el diagnóstico de niños con problemas, siento tal vez éste, uno de los problemas médicos en el que más errores se cometen, y por ello éstos profesionistas se han preocupado por adquirir una preparación al respecto.

Es importante destacar que el neonatólogo, es quien se encuentra frecuentemente con situaciones conflictivas éticamente, puesto que bajo su responsabilidad quedan aquellos niños que necesitan procedimientos de resucitación o reanimación intensiva, y esos otros, minusválidos morfológica y funcionalmente. En supervivencia, como es la anencefalia, la situación no apareja mayor conflicto, basta recordar que a estos infortunados seres hay que tratarlos respetando su dignidad humana, pero que nada obliga a que se intente sostenerlos artificialmente. No así cuando se trata de un neonato con malformaciones severas, incapacitantes, pero que no amenazan de inmediato la vida. (Sánchez, 1992)

Dada la importancia que tiene el cómo se de el diagnóstico a los padres, de que su hijo presente alguna alteración orgánica y/o física, Marshall (1978), menciona que la persona más indicada para proporcionar éste tipo de noticias es el obstetra (tocólogo), a quien la madre conoce desde hace muchos meses. Este requiere información del pediatra sobre la naturaleza del problema y sobre el estado general del niño.

También es correcto que el obstetra y el pediatra informen juntos sobre el problema a los padres. Si el obstetra habló con brevedad y calma a la madre y ésta deposita toda su confianza en el pediatra, éste podrá proceder a dar una breve explicación del problema. En la mayoría de las circunstancias, ni la enfermera ni el padre están en condiciones de tranquilizar suficientemente a la madre como para que este primer encuentro progrese todo lo bien que tendría que hacerlo.

Por esto mismo, tanto el obstetra como el pediatra, el psicólogo y aquellas personas que intervengan en el cuidado del niño, aún antes de su nacimiento, deberá proveer a los futuros padres de todo su apoyo y confianza, para que en dado caso de que el niño nazca con alguna alteración orgánica y/o física, y al momento de proporcionar el diagnóstico, los padres tengan un apoyo inmediato y puedan solicitar las explicaciones necesarias sobre la alteración de su hijo.

Cabe hacer mención, que cuando el médico proporcione un diagnóstico debería tomar en cuenta algunos factores o elementos que son de gran importancia, principalmente si el diagnóstico que proporcione es de un niño que padezca alguna alteración orgánica y/o física, tal como lo

menciona Weifis (1980), el cual nos enumera los siguientes factores aplicados a la medicina:

1.- En la mayoría de los casos la persona que consulta con el médico no es el paciente, sino un familiar sano, habitualmente el padre, actual o potencial, de un individuo afectado.

2.- El consejo ofrecido puede ser el de prevenir el nacimiento de un individuo afectado, bien por que los padres decidan no tener hijos engendrados por ellos mismos, o bien porque se plantee el aborto, tras el diagnóstico de una malformación.

3.- La familia y la sociedad tienen una capacidad limitada para enfrentarse a las enfermedades. Quizá se piense que es mejor evitar el nacimiento de niños con cierto trastorno, que después tenerle que prestarles ayuda.

El médico deberá prever que la conmoción de ésta desagradable noticia a menudo ensordece a los padres, y éstos no escuchan lo que se trata de explicarles, por lo tanto, tendrá que repetir éstos comentarios dos o tres veces más durante la internación hospitalaria y en el primer examen a la madre durante el puerperio. Lo más útil sería disponer varias reuniones sin prisa con ambos padres, para escuchar sus múltiples preguntas. La comunicación de un problema a los padres y a los pacientes es muy desagradable, pero forma parte de la responsabilidad del equipo de salud.

### 2.3 TRABAJO MULTIDISCIPLINARIO

Como se ha visto con anterioridad, la forma de proporcionar a los padres el diagnóstico de que su hijo ha nacido con alguna alteración orgánica y/o física es de suma importancia, ya que de esto en muchas ocasiones dependerá que se le de al niño una pronta rehabilitación. Pero no podemos dejar de lado que dicha responsabilidad recae, en la mayoría de veces en el médico, pudiéndose llevar a cabo un trabajo multidisciplinario, como parte de la labor del equipo de salud.

De aquí la importancia de que cada uno conozca la labor que desempeñan los otros profesionales de la salud, que de alguna forma se relacionen con el tratamiento, rehabilitación y educación adecuada al trastorno que sufre el niño.

García (1983) nos dice que el equipo de salud es el conjunto de profesionales y técnicos, que trabajan en un programa de salud, donde cada uno de sus miembros es responsable del área de

salud, para la cual esta mejor capacitado y desarrolla las habilidades requeridas de acuerdo a su especialidad, con los siguientes objetivos precisos:

- 1.- Preservar la salud integral del individuo.
- 2.- Integrar conocimientos científicos y tecnológicos para establecer las bases fisiopatogénicas de los trastornos genéticos.
- 3.- Proporcionar tratamiento y rehabilitación cuando sea posible.
- 4.- Ayudar a reducir en número de afectados genéticamente, tanto en las familias como en la población.

En la actualidad es casi imposible que un profesional de la salud de cualquier especialidad evite integrarse a un equipo multidisciplinario, por el contrario debe compartir responsabilidades, conocimientos y una profunda comprensión hacia los que padecen una enfermedad crónica, que puede causar la muerte en edades tempranas o incapacidad permanente, con riesgo de reaparecer en otros miembros de la familia, lo que requiere conocimientos médicos, de integración familiar, adaptación social y salud pública, conceptos que constituyen el criterio de enfermedad, del individuo como una identidad biopsicosocial, y que ha sido la base para formar el equipo de salud.

El equipo de salud que participa en el estudio de éstos pacientes, esta formado por todos los que permiten el logro de los objetivos, como médicos familiares, especialistas en diversas ramas de la medicina, enfermeras, dietistas, bioquímicos, trabajadoras sociales, antropólogos, físicos, psicólogos, y aún los propios padres, etc. cuyas actividades permiten enfrentar los problemas de salud en su multicausalidad, ya que como unidad evitan la duplicación de esfuerzos y dan cohesión al programa de estudio.

En esta etapa el médico familiar que entabla el contacto inicial con la familia, se encarga de promover e incrementar la salud, y descubrir indicios de riesgos preconceptionales, familiares o personales de individuos sanos o afectados, para evitar que se manifiesten en la descendencia.

El equipo de salud tiene la oportunidad de detectar familias en que hay uno o varios miembros con malformaciones, retraso mental o alteraciones en el crecimiento y desarrollo, que lo hagan sospechar un trastorno total o parcialmente genético, que requiera de estudios especializados para establecer el diagnóstico y pronóstico clínico y genético, evitando que

reaparezcan en más miembros de la familia.

*El médico que proporciona la atención primaria, tiene un campo de acción limitado al asumir las necesidades globales de salud de la familia, y no cuenta con medios para profundizar en su estudio, por lo cual tiene la necesidad de recurrir a los diferentes especialistas (genetistas, psicólogos, pediatras, ginecólogos, etc) que dispongan del conocimiento y de la tecnología que faciliten el diagnóstico preciso y las acciones que de él derivan.*

*El ginecobstetra y el genetista son responsables de valorar en forma conjunta el riesgo que tiene el producto de la concepción, cuando ha sido expuesto a factores dañinos, tomando en cuenta la etapa del desarrollo embriológico, la dosis, el tiempo de exposición y el efecto biológico del elemento agresor, para lo cual se requiere de experiencia y de información obtenida de la literatura orientada hacia el problema.*

*La función del equipo de salud sigue siendo dinámica e integradora de actividades de médicos, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, enfermeras, psicólogos (creación de programas que manejen la crisis que se está presentando) y trabajadoras sociales, que ayudan al paciente a lograr el máximo uso de sus capacidades residuales y restituyen el equilibrio biopsicosocial. Es importante proporcionar educación especial para la ejecución de actividades cotidianas, que adiestran al niño con retardo en el desarrollo a alcanzar, dentro de los límites de su capacidad, las máximas posibilidades en acciones inherentes a la vida diaria.*

*El fisioterapeuta, contribuye a la apreciación del grado de incapacidad y ofrece tratamiento específico que favorecerá la movilidad articular y la fuerza muscular. El fonoaudiólogo, establece niveles de audiometría y proporciona estimulación temprana a invidentes y sordomudos.*

*La trabajadora social detecta el origen de problemas que afectan la estructura familiar a través de estudios psicosociales. Relaciona al paciente con los organismos de protección y readaptación social y toma en cuenta sus intereses, habilidades, y en adultos jóvenes las posibilidades potenciales de trabajo.*

*En cuanto a la rehabilitación Bravo y Rocha (1987), indican que la función del psicólogo, es intervenir para lograr la superación de las deficiencias en repertorios conductuales*

*individuales o de grupos, para lo cual aplica técnicas diversas y metodología específica relacionadas con la deficiencia a superar.*

*Todos estos objetivos que se traducen en actividades como las señaladas, pueden dirigirse a áreas como: la educativa, la social, la clínica y la educación especial y rehabilitación. En el área educativa, las funciones y objetivos, están encaminados al análisis de los comportamientos generados en el ámbito educativo.*

*En el área social, los objetivos mencionados deberán incidir en las comunidades como las suburbanas y marginadas, para que mediante la desprofesionalización se contribuya a la transformación de la realidad social existente, con lo cual se rebasaría el carácter descriptivo que tradicionalmente han tenido las investigaciones de la psicología social.*

*También interviene en la asesoría y entrenamiento a padres, tomando en cuenta que los problemas de los individuos no se presenten aisladamente, sino que se ubican en un contexto social, en necesario que las personas que convivan con el niño conozcan y manejen adecuadamente las contingencias, para permitir que los repertorios que en el paciente se establecen durante las sesiones de tratamiento, se generalizan a los ambientes familiares. Así mismo, es conveniente que los padres y/o familiares relacionados directamente con el paciente a rehabilitar, contribuyan a que ello se logre trabajando en los ambientes familiares aquellas conductas que naturalmente se presentan en esos ámbitos, para lo cual el psicólogo elaborará programas de casa, que los padres pondrán en práctica mediante el entrenamiento previo y el asesoramiento constante del psicólogo.*

*También es trabajo del psicólogo la asesoría familiar, encaminada hacia aceptación del individuo con problemas orgánicos y/o físicos, dentro de la familia y la ubicación de su comunidad. Así como lograr la motivación tanto del afectado como de su familia para optimizar su adaptación al medio.*

*Como se ha visto el trabajo tradicional del psicólogo, ha contemplado básicamente la evaluación de aspectos que en un momento dado pueden causar problemas para que se logre la rehabilitación. Sólo en algunos casos se concibe al psicólogo como el profesional que debe brindar apoyo a la familia y al mismo paciente en su proceso de rehabilitación, superando algunos problemas de adaptación social o familiar.*

*La rehabilitación es un claro ejemplo de la intervención de los diferentes profesionistas involucrados en ella, es importante que sus acciones sean complementarias, en la medida en que ellas son proporcionadas a la vez en el tiempo y en su impacto recíproco, en su manera de atacar estratégicamente las múltiples facetas de uno o varios problemas de un mismo sujeto.*

*El equipo multiprofesional como lo menciona Cabada (1980), debe actuar sobre una base que lo sustente, sino acabará por ser una colección de individuos en donde cada persona hará su propio trabajo, sin relacionarse, sin compartir la importancia y trascendencia de lo que se está haciendo con los otros profesionales del equipo.*

*Para poder formar la base que sustentará al equipo multiprofesional podemos guiarnos por los siguientes puntos:*

*a) Un lenguaje común: hay que empezar por comprender los distintos lenguajes profesionales y examinar las posturas que cada profesional trae al equipo.*

*b) Un nivel de confianza: examinar el nivel de confianza que posee cada uno de los profesionales y examinar las posturas que cada profesional trae al equipo.*

*c) Una relación de interdependencia: las profesiones han de ser dependientes las unas de las otras en el equipo multiprofesional. La valoración de los niños en el marco social o escolar es demasiado compleja para que solamente un individuo tenga la responsabilidad única y total.*

*d) Una participación en la responsabilidad común: comprobar las decisiones compartidas acerca de lo que se va a hacer con cada niño o adolescente.*

*e) Una comprobación de acercamiento a los fines permanentes y propósitos compartidos: comprobar los resultados de los descubrimientos, compartirlos unos con otros, realizarlos o experimentarlos, basados en lo que ha dicho o ha descubierto otro profesional, y no ser rígidos en los planteamientos profesionales personales.*

*f) Una escala de prioridades: establecer y valorar las prioridades. Cómo ve cada uno en el equipo su prioridad?. Un profesional no puede ser todo para todos.*

g) *Finalidad del modelo: ¿cuál es la finalidad? ¿que se va a realizar? ¿que es lo que se quiere hacer?. La finalidad y los objetivos, las metas y las prioridades.*

h) *Estructura y organización: aceptada la base, la estructura ha de ser la más adecuada para posibilitar el logro de las propuestas del equipo.*

i) *El modelo de comunicación: ¿cómo es la comunicación verbal? hay un mecanismo de comunicación con los padres, los familiares u otros profesionales de la salud?.*

j) *Resultados: los resultados no son solo de identificación o clasificación de los niños, sino que han de ser programados en su hogar, en la comunidad, en su ocupación y en su futuro.*

k) *Evaluación: la evaluación de lo que se esta haciendo de forma muy consistente y básica es la garantía de cohesión del equipo y eficacia de funcionamiento.*

*Es importante analizar estos componentes y hacerlo regularmente, para que el equipo multiprofesional tenga renovadamente presente la perspectiva de a dónde va y a dónde quiere ir.*

*Asimismo, la existencia de equipos multiprofesionales no sólo aporta la ventaja de evitar la dispersión de servicios o su funcionamiento paralelo, sino que al integrarse, añaden más calidad y eficacia a la prestación de servicios, ya que:*

- *Mejoran la eficacia de la prevención*
- *Aumentan las formas de detección*
- *Procuran una valoración integral*
- *Representan la mayor eficacia en la elaboración del programa de desarrollo individual*
- *Permiten la continuidad de un seguimiento más intenso*
- *Modifican y conforman el medio social.*

*Como ventajas de la formación del equipo multiprofesional, podríamos enumerar las siguientes:*

- 1.- *Los equipos multiprofesionales, facilitan las condiciones para que se impliquen todas*

*las profesiones y personas del sector en materia de educación, asistencia, sanidad y trabajo en una única acción.*

*2.- Los equipos multiprofesionales son la fórmula eficaz para establecer un fuerte puente entre los sistemas educativos, sanitarios, social y laboral y los sistemas existentes entre ambos.*

*3.- Los equipos son el resorte más adecuado de asegurar una mayor, y más adecuada forma de integración de los deficientes en su medio comunitario.*

*4.- En los equipos multiprofesionales pueden servir y ser un fuerte apoyo a la familia, que se beneficia con su intervención.*

*Podría decirse, que los equipos multiprofesionales nacen, pues como exigencia de la globalidad de la personalidad del deficiente, como exigencia a la calidad a la prestación de todos los servicios.*

*La atención a los niños que nacen con alguna alteración orgánica y/o física no se resuelve como problema exclusivamente médico, ni psicológico, ni educativo, ni social, etc. sino como una combinación de todos ellos que exige habilidades, conocimientos y experiencias de todas aquellas especialidades profesionales que lo puedan comprender adecuadamente. Las áreas de atención serían: pedagógica, psicológica, médica y social.*

*Es importante la necesidad de empezar a educar lo antes posible, siendo esta premisa más imperiosa en el caso de una población que presenta problemas. Si bien muchas de las deficiencias - como son las anomalías congénitas- son detectadas ya desde los primeros días de vida del niño, algunas son descubiertas meses después e incluso otras deficiencias no son identificadas hasta que el niño llega a la escuela e incluso más tarde. De aquí nace la necesidad urgente de contar con un servicio donde todas éstas deficiencias, ya sean las más evidentes, o las que no se ven, sean lo antes posible detectadas, valoradas y finalmente canalizadas y resueltas. Es deber de los profesionales del equipo multidisciplinario, ofrecer un servicio donde se atiendan todos los posibles casos problemáticos del sector.*

*De este hecho se desprende, la necesidad de crear un programa, que facilite al máximo una educación preventiva, dando lugar a una mayor sensibilización y aceptación de la problemática y,*

*a la vez proporcionando vías educativas para solucionar el problema.*

## CAPÍTULO 3

### REPORTE DE INVESTIGACIÓN

#### RETARDO EN EL DESARROLLO DIAGNÓSTICO Y MULTIDISCIPLINARIA

Por último, y una vez realizada la investigación, se dará a conocer la metodología utilizada para realizar las encuestas al personal médico, la forma en que se contactaron los hospitales y clínicas, así como las características que debieron cumplir para ser incluidos en dicha investigación.

Asimismo, se darán los datos de las encuestas realizadas con las gráficas que se elaboraron para un mejor entendimiento de los resultados obtenidos a lo largo del presente trabajo.

#### 3.1 Metodología

##### Escenario:

Se llevó a cabo en los siguientes Hospitales y Clínicas: "Hospital General José Vicente Villada" de Cuautitlán, en las subdivisiones de pediatría, ginecología y enfermería; "Hospital General Tlalnepantla" de Valle Ceylán, en sus subdivisiones de pediatría, ginecología y enfermería; "Hospital General de zona Coacalco", en las subdivisiones de pediatría, ginecología y enfermería; "Hospital General Dr. Maximiliano Ruiz Castañeda" de Naucalpan, en la subdivisión de enfermería; "Clínica 72" Gustavo Baz, en las subdivisiones de pediatría y enfermería.

Estas encuestas se aplicaron tanto en forma grupal, como individual, en la jefatura de cada subdivisión. Dependiendo de la disponibilidad, tanto del personal de salud como de los encargados del departamento de enseñanza en dichos hospitales y clínicas.

### Recursos Materiales:

-Cuestionarios: El primer cuestionario (compuesto de 19 reactivos) se usó para conocer la forma en que el personal de salud proporcionaba a los padres la noticia de que su hijo había sido diagnosticado con alguna alteración física y/o mental. Se realizó una prueba piloto del cuestionario para recabar información como: demografía (edad, sexo, antigüedad, especialización y categoría laboral); comunicación de la noticia (profesionales que han notificado, explicación del origen de la alteración, factores que intervienen en notificar o implicados en el pronóstico, colaboración en el nacimiento de niños con algún problema, causas a las que atribuyen el problema los padres, sentimientos de éstos últimos en el período prenatal y postnatal, sentimientos de los profesionales, profesionales con un hijo problema, opinión de éstos respecto del aborto terapéutico y en relación a que los padres se enteren del problema); capacitación (preparación formal recibida, material de apoyo y demanda profesional de la psicología); otros profesionales (contar con la colaboración de otros profesionales de la salud, para notificar y dar tratamiento a éstos niños).

Esta primera prueba del cuestionario ayudó a las investigadoras a precisar las preguntas que tuvieran relevancia para los fines de dicha investigación. Las correcciones hechas al cuestionario fueron: añadir instrucciones al inicio del cuestionario y ampliar las opciones de respuesta a las preguntas cerradas, el cuestionario modificado quedó con el mismo número y orden de reactivos, para explorar la información requerida para cubrir el objetivo de la investigación.

- Plumas, lápiz y gomas.

### Población:

La muestra estuvo integrada por 120 personas, cuyas características se describen a continuación, procedentes en igual número de personas de los centros hospitalarios seleccionados

- a) 20 médicos internos de pregrado; cursando el último año de la carrera
- b) 20 médicos residentes; que al menos tengan un año de residencia.
- c) 20 médicos de base; que al menos tengan cinco años trabajando en el hospital.

d) 20 enfermeras pasantes.

e) 20 enfermeras auxiliares.

f) 20 enfermeras generales.

*Se realizó un estudio observacional, descriptivo a través de encuestas al personal de salud.*

#### Procedimiento:

*Se realizaron dos entrevistas piloto a cada categoría de médicos, para hacer los ajustes al cuestionario. Este fue aplicado en una sola sesión con duración de una hora.*

#### **ETAPA 1**

*Para aplicar los cuestionarios se concertó una cita, con los jefes del departamento de enseñanza de los hospitales antes mencionados, a los cuales se les explico el objetivo de la investigación. Una vez logrado el permiso se procedió a contactar con los jefes de cada una de las subdivisiones, los cuales ayudaron en la detección de aquellos médicos y enfermeras que podían cooperar en la investigación.*

#### **ETAPA 2**

*Llevada a cabo la selección de médicos y enfermeras, se procedió a la realización de la encuesta, diciéndoles lo siguiente: "Estamos llevando a cabo una investigación, acerca del impacto que se causa en los padres, cuando se les proporciona el diagnóstico de que su hijo ha nacido con alguna alteración (física y/o mental) para lo cual les pedimos de favor su colaboración ya que sus experiencias nos serán de gran utilidad".*

### **3.2 Resultados.**

*La población encuestada laboraba en los hospitales y clínicas: "Hospital General José*

*Vicente Villada" de Cuautitlán; "Hospital General de Tlalnepantla" Valle Ceylán; "Hospital General de zona Coacalco"; "Hospital General Doctor Maximiliano Ruiz Castañeda" Naucalpan; y "Clínica 72" Gustavo Baz.*

*De acuerdo con la metodología se encuestó a igual número (60) de enfermeras, que de médicos (60). Cabe aclarar que como el cuestionario se diseñó con base en preguntas abiertas, para el análisis de resultados se optó por hacer categorías de respuesta de acuerdo a la variable explorada, así que cada variable puede incluir más de una categoría.*

*Los resultados se agruparon en cuatro rubros, los cuales se describen en el siguiente orden:*

*1) Demografía: incluye edad, sexo, y especialidad, cuya finalidad es caracterizar a la población que respondió al cuestionario.*

*2) Comunicación: se considera no solamente a la forma en que los profesionales informan a los padres, acerca de que su hijo ha nacido con alguna alteración, sino que además permite saber la frecuencia y el tipo de profesionales que enfrentan esta situación.*

*3) Capacitación: en ésta, se mencionan el tipo de preparación formal o informal recibida, así como las demandas hechas en base a necesidades específicas de capacitación sobre estrategias psicológicas por parte de los entrevistados.*

*4) Otros profesionales: considerando que el problema del retardo en el desarrollo, requiere de la participación de diversos profesionales, se averiguó a quienes sugerían los entrevistados para incorporarlos al equipo de salud.*

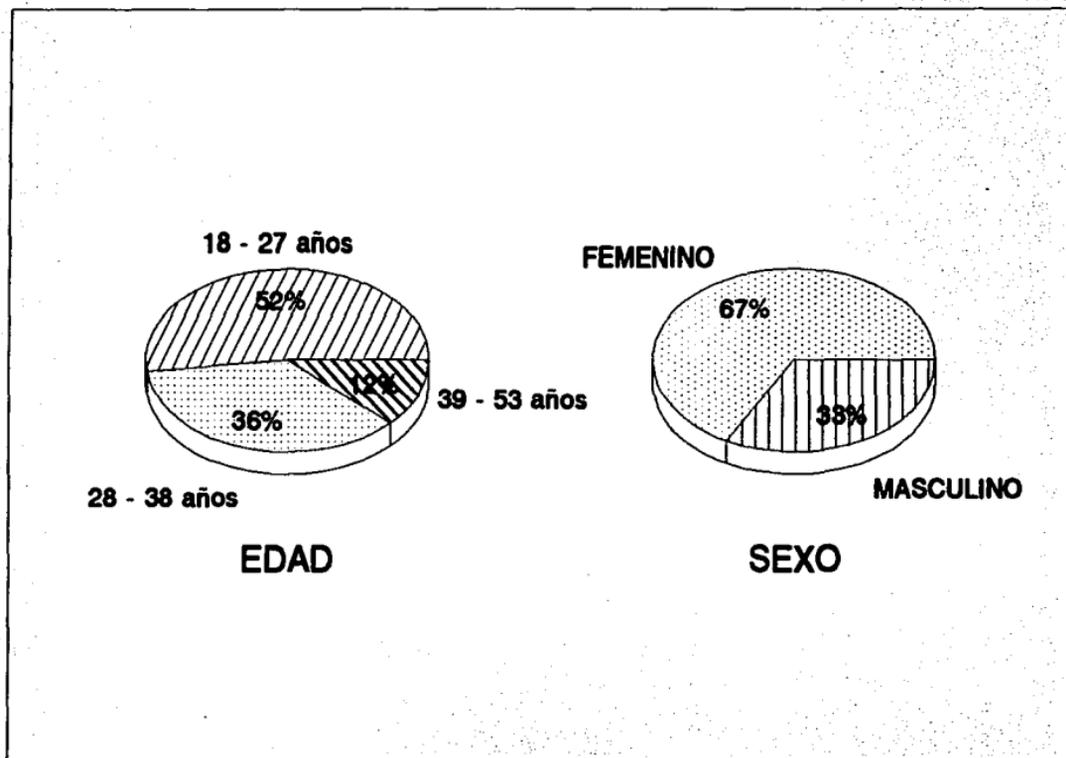
*1) Demografía.*

*a) Edad y sexo.*

*La figura No 1, muestra la distribución por edad y sexo de la población entrevistada (120 profesionales) como puede observarse se distribuyó en un rango de 18 a 53 años, con un promedio de 29 años. En la misma gráfica se muestra una predominancia del sexo femenino 67% en comparación al masculino 33% .*

*6) Antigüedad.*

# DATOS DEMOGRAFICOS



**FIGURA 1.** Porcentaje por grupo de edad y sexo de los encuestados

*La figura No. 2, expone que en promedio, el personal tiene de 1 a 5 años de servicio en el medio hospitalario, con un mínimo de 1 mes y un máximo de 25 años.*

*c) Especialización.*

*De la población encuestada, el 17% indicaron tener el grado de especialización, desde el pediatra, ginecólogo, hasta la enfermera especialista, encontrándose el máximo promedio en los primeros.*

*2) Comunicación de la noticia.*

*a) Profesionales que han notificado.*

*De la población encuestada el 18% han informado a los padres sobre alguna alteración en su hijo, limitándose a dar explicaciones sobre el daño físico y/o mental, brindando orientación para el tratamiento o rehabilitación. Cabe hacer mención que éstos profesionales también se han preocupado por realizar una labor preventiva.*

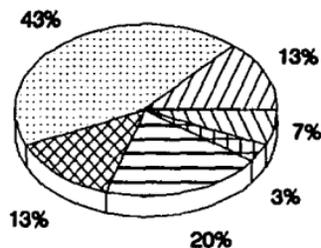
*En base a lo anterior, podemos considerar que para que un profesional se llegue a involucrar en un evento como éste, es necesario que mantenga constante su práctica profesional en el medio hospitalario, no solamente durante el internado o la residencia, sino aún más cuando han logrado la especialización y consiguen una plaza a nivel institucional privado o de gobierno.*

*Porque de no ser así, se seguirán cometiendo errores en el diagnóstico como lo menciona Pascual (1988), planteamiento con el que nosotros estamos de acuerdo dado que una parte del trabajo de todo profesional es el estar en continua preparación, y la otra es el poner en práctica lo adquirido.*

*En la figura No 3, se puede apreciar que de los profesionales (médicos y enfermeras) que han informado a los padres sobre alguna alteración física y/o mental, el 73% fueron pediatras, el 18% ginecólogos y el 9% enfermeras especialistas.*

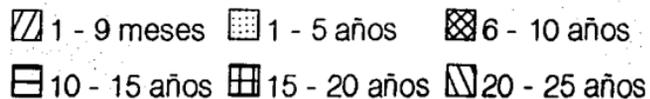
*Al parecer la responsabilidad recae básicamente en los pediatras, seguramente por que los*

## DATOS DEMOGRAFICOS



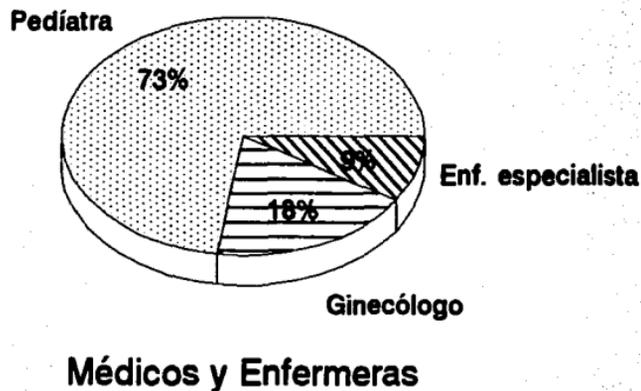
ANTIGÜEDAD EN EL EMPLEO

### AÑOS DE ANTIGÜEDAD



**FIGURA 2.** Tiempo de permanencia en el empleo.

# ESPECIALIDAD DE LOS PROFESIONALES



**Figura 3.** Especialidad del personal que informaron a los padres de alguna alteración en sus hijos recién nacidos.

*demás profesionales esperan de éste un mejor manejo de la información, dada su comprensión de los factores implicados en el origen y desarrollo de la alteración así como sus posibles alternativas de tratamiento o rehabilitación, aunque esto no pueda garantizar que el impacto de la noticia sea atenuado; ya que a los padres les aclaran en la medida de lo posible sus dudas, pero hasta el momento se da poca atención a los sentimientos y actitudes que se generan en éstos.*

*En la figura No 4, podemos observar que los profesionales de la salud quienes han notificado algún problema, el 33% han considerado para esta tarea a factores como el médico en el que se desempeñan, experiencia clínica, consejo genético, gravedad del problema, nivel educacional de los padres y el soporte psicológico posterior al parto. Mientras que para elaborar el pronóstico el 33% toman en cuenta la magnitud de la alteración, tratamiento, situación económica de la familia y posibilidad de educación.*

*Finalmente, en lo que respecta a la orientación que brindan el 33% indicó apoyarse con la ayuda de un especialista para desglosar los aspectos congénitos implicados, llevando a cabo diversos estudios, explicando las posibilidades de tratamiento y seguimiento del caso.*

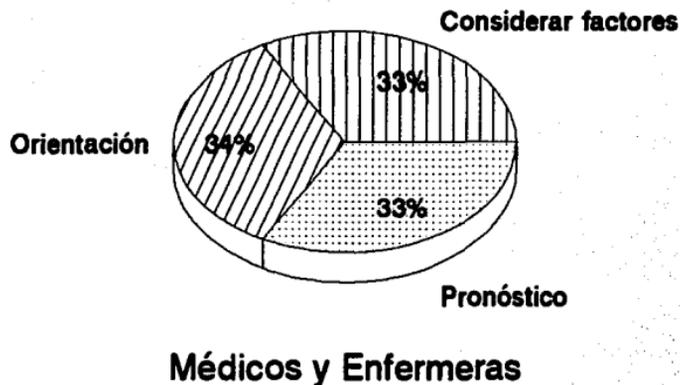
*Partiendo de lo anterior, podemos percatarnos de que la labor de informar no es nada fácil, puesto que tiene muchas implicaciones técnicas y humanísticas tanto de padres como de médicos, ya que éstas convergen de tal forma que si los médicos no visualizan todas las sospechas de alteración y las van eliminando una por una mediante la colaboración de otros expertos en la materia, dificultaría que los padres comprendieran la seriedad del problema pero a su vez, podría despertar en éstos la inquietud de buscar apoyo en otros profesionales de la salud, que a su vez se integren a la multi e interdisciplina para dar un mejor servicio a la sociedad.*

#### *b) Explicación del origen de la alteración.*

*Del total de la población encuestada el 100%, señalaron que lo más adecuado sería orientar a los padres con ayuda de un especialista, desglosar los aspectos congénitos, llevar a cabo diversos estudios, hacer seguimiento del caso y explicar las posibilidades de tratamiento. Con la finalidad, de esclarecer el origen y consecuencias de la alteración.*

*Partiendo de la información descrita anteriormente, podemos ver que, para notificar un problema a los padres es necesario tener el respaldo de pruebas que nos confirmen que algo anda*

## ASPECTOS CONSIDERADOS PARA LA NOTIFICACION



**Figura 4.** Frecuencia con que los profesionales de la salud afirman valorar otros aspectos relacionados con la manera de informar a los padres.

mal con la salud del infante, y así poder decidir el tipo de intervención terapéutica, pero a parte de esto Scorer y Wing (1983) indican que además de lo dicho, también es importante tomar en cuenta la crisis emocional que se genera en los padres al enterarse que su hijo no está completamente sano, para que así con más paciencia y tacto sea dada la noticia.

#### c) Factores implicados en notificar

Partiendo de la misma población encuestada, observamos que el 100% valoraron como factores importantes al momento de proporcionar la noticia a: el medio médico en el que se desempeñan, nivel educacional de los padres, la experiencia clínica, el soporte psicológico posterior al parto, consejo genético y gravedad del problema.

Como podemos observar la labor de médicos y enfermeras se encuentra interrelacionada con aspectos medioambientales, sociales y emocionales, desde su perspectiva así como de la del paciente, es decir que para que un profesional pueda dar cualquier noticia que ponga en juego los valores de la gente, necesita tomar en cuenta aspectos como la postura que adoptara ante el suceso, el apoyo técnico y emocional que puede brindar y la forma en que explique el origen de la alteración así como la posibilidad de tratamiento, por lo que coincidimos con Weishs (1980) y Rose (1975), los cuales indican que no todos los profesionales de la salud están preparados para manejar situaciones como la del nacimiento de niños con malformaciones, puesto que la actitud que se adopta en esos momentos es determinante para la aceptación o rechazo por parte de los progenitores, quienes de suyo se pueden encontrar conmocionados por la noticia haciéndoles difícil el iniciar un proceso de aceptación, por lo que es elemental el apoyo de los profesionales, los cuales deberán contar con el interés, conocimiento y paciencia necesaria para sacar del abatimiento a los padres y poder entonces mostrarles el pronóstico de su hijo.

#### d) Factores involucrados en el pronóstico

El 100% de la población encuestada consideraron como factores relevantes para facilitar o dificultar el pronóstico a: la posibilidad de educación, tratamiento, situación económica de la familia y magnitud de la alteración.

#### e) Colaboración en nacimientos de niños problema

*En la figura No.5, se ve la participación que ha tenido el personal de salud en nacimientos de niños con alguna deficiencia, donde el 52% ha tomado parte alguna vez en tales acontecimientos, seguidos por el 39% que nunca lo han hecho, y el 9% que de manera frecuente lo han vivido.*

*Como podemos notar, son varias las personas encuestadas que señalaron haber participado de manera ocasional o frecuente en el nacimiento de niños con alguna alteración física y/o mental, es importante considerar que éste primer contacto con los padres y niños afectados es vital para hacer la detección y evaluación del problema, por lo que el médico o enfermera que se encuentre a cargo de tan delicada tarea deberá hacer uso de todos sus conocimientos y experiencia para corroborar o descartar toda sospecha, como lo menciona Guzmán (1986) que uno de los inconvenientes en estos casos es que la persona que explore al recién nacido tenga poco conocimiento al respecto, por lo que deberá auxiliarse de todas las pruebas de laboratorio existentes para ir descartando una por una las sospechas de un síndrome, en caso de ser confirmado recurrir a los profesionales y personas implicadas en el posible tratamiento o prevención de futuras complicaciones.*

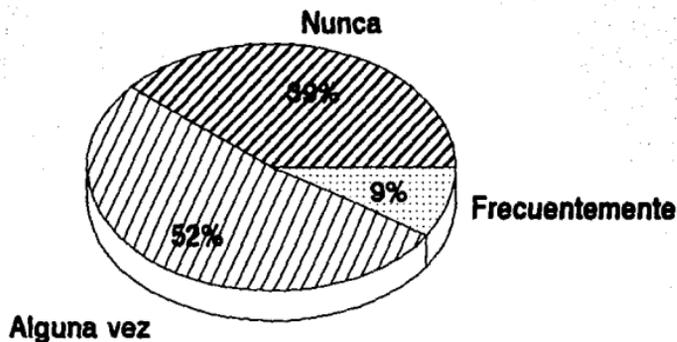
*Podemos observar, que el hecho de tener que informar el estado de salud físico y/o mental de un niño, no quiere decir que forzosamente se haya atendido el parto mismo, puesto que en ocasiones es el ginecólogo quien atiende el nacimiento y posteriormente el pediatra es el que informa a los padres, aunque en otros momentos si coincide en que es el mismo médico que atendió el parto el encargado de informar.*

#### *f) Causas a las que atribuyen el problema*

*La figura No.6, nos muestra las causas a las que los padres atribuyen el problema, siendo el 28% a cuestiones supersticiosas o lógicamente implicadas con la anomalía, el 25% hacen referencia a la contaminación, eclipses, etc, y el 10% lo atribuyen a la edad de la madre.*

*Al respecto Begalo (en Barnette, 1988) viene a corroborar las causas anteriormente descritas, puesto que desde su punto de vista los padres y parientes cercanos a niños con alteraciones, enfocan la problemática con base en sus valores morales, religiosos, de estética o supersticiosos, mismos que influyen en la aceptación y comprensión del momento que están viviendo, cuestión que en nuestra investigación pudimos observar.*

## Participación en nacimientos de niños con algún problema



Colaboración de médicos y enfermeras

Figura 5. Porcentaje de profesionales que han intervenido en estos nacimientos

## CAUSALIDAD SEGUN LOS PROGENITORES

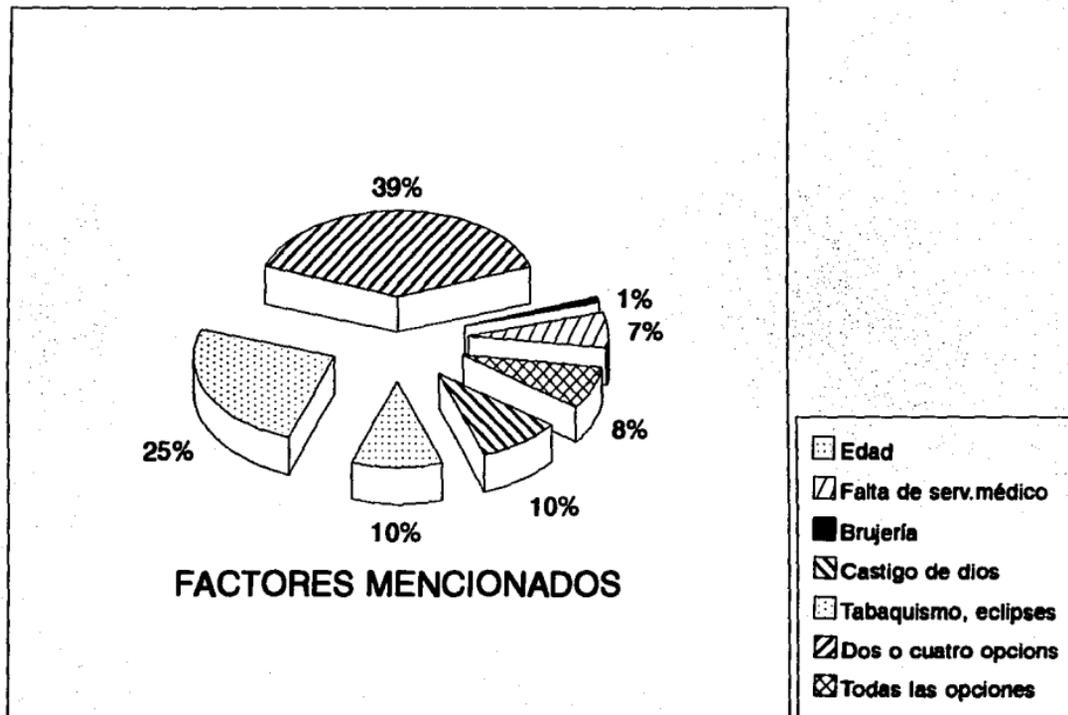


Figura 6. Factores atribuidos por los padres a la presencia de la alteración

#### *g) Sentimientos de padres en el período pre y postnatal*

*El 100% del personal de salud encuestado, señalaron que los sentimientos y actitudes manifestados por los padres al enterarse de la noticia en dichos períodos fueron los siguientes: rechazo, ayuda, depresión, ayuda al niño, miedo, angustia, impresión, etc.*

#### *h) Sentimientos de profesionales*

*En la figura No.7, observamos que los sentimientos y actitudes que indicaron haber experimentado los encuestados, fueron los siguientes: el 36% se sorprendió y compadeció por el producto, el 33% se sintió impotente y el 16% temeroso y/o desalentado.*

#### *i) Profesionales con hijo problema*

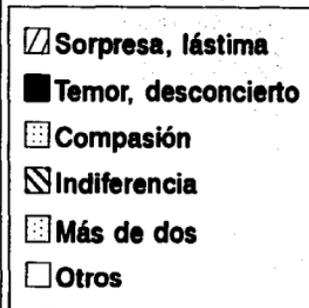
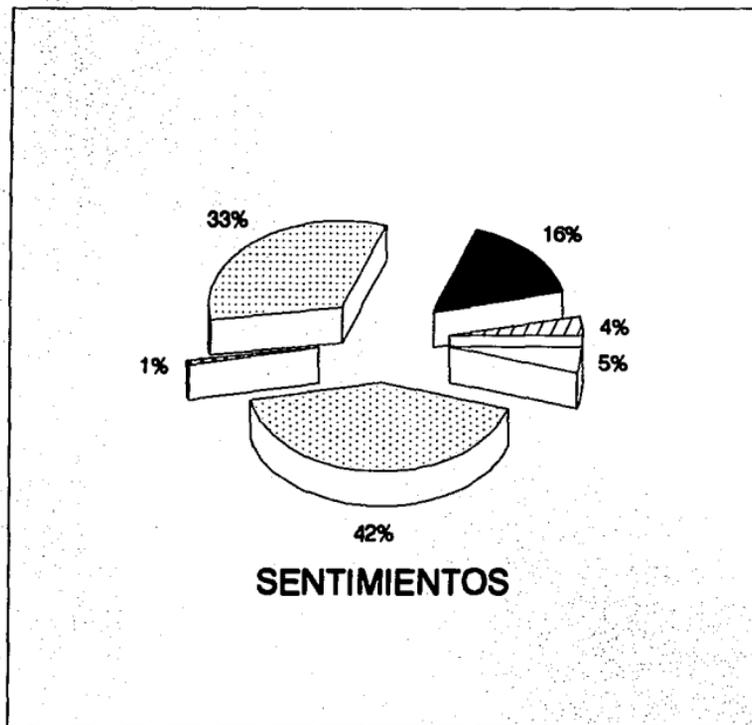
*En la figura No.8, podemos ver que de la población encuestada el 7% indicaron haber tenido un hijo con alteración física y/o mental, sintiéndose sorprendidos, impotentes, negando la realidad, preocupados, deprimidos, tristes o angustiados.*

#### *k) Opinión de los profesionales respecto al aborto*

*En la figura No.9, observamos que el 89% no se inclina totalmente por dicha práctica ya que se trata de una vida humana, además que lo consideran un delito, sin embargo lo tienen presente como una posibilidad en casos nulos de rehabilitación, tratamiento, o cuando está en peligro la vida materna, de manera que se procure evitar alteraciones en la vida familiar. Dada la controversia que provoca dicha situación, el 7% se declaró completamente en contra del aborto y únicamente el 4% a favor del mismo.*

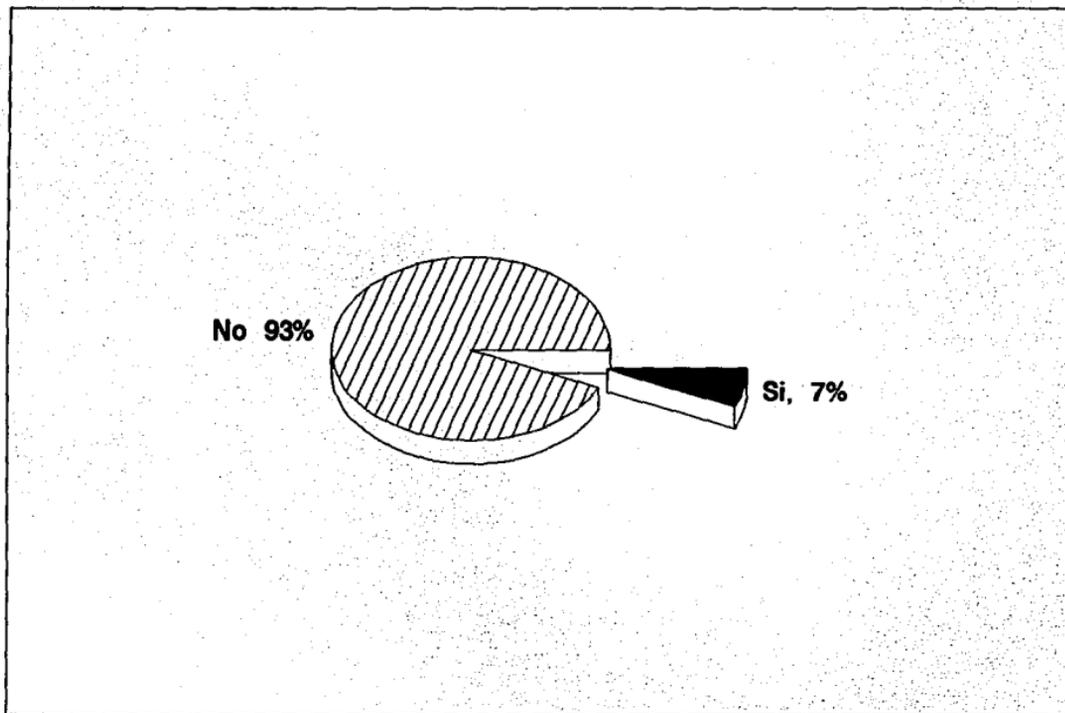
*Es difícil que un profesional de la salud se declare abierta y determinadamente a favor de la práctica del aborto, postura entendible ya que somos los encargados de preservar el bienestar físico y/o emocional de las personas, lo que nos hace actuar en base a una ética profesional ante situaciones adversas, aspecto en el que coincidimos con Sánchez (1992) quien planteó que el neonatólogo se llega a enfrentar a casos de malformaciones múltiples donde no se esperan óptimos resultados de rehabilitación o supervivencia, lo cual hace que uno se cuestione si todos los*

## SENTIMIENTOS EXPRESADOS (PERSONAL MEDICO)



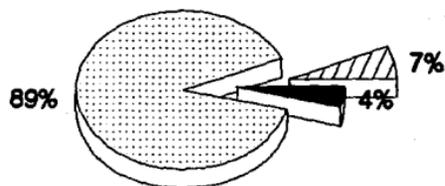
**Figura 7.** Sentimientos expresados por el personal al conocer la alteración.

## Profesionales que han tenido hijos con alteraciones



**Figura 8.** Porcentaje de los entrevistados que afirmaron tener hijos con alguna alteración al nacimiento.

## ABORTO TERAPEUTICO. OPINION DE LOS PROFESIONALES



OPINION MANIFESTADA

▨ No   ▩ Existe Posibilidad   ■ Si

**Figura 9.** Porcentaje de los profesionales que consideran al aborto terapéutico como una alternativa.

intentos por mantener con vida por algunas horas o días a estos niños valdrá la pena o no.

### *h) Opinión de profesionales respecto de que los padres se enteren.*

*En la figura No.10, se muestran la opinión de los encuestados, respecto a que los padres se enterasen de una posible alteración antes del nacimiento, encontrando que el 70% lo consideró conveniente para preparar psicológicamente a los padres, disminuyendo el rechazo y evitando problemas familiares, o decidiendo si se continúa con la gestación, como evaluación médica prenatal, para que en su momento se dé un buen pronóstico que favorezca al tratamiento y rehabilitación. Aunque ello no garantice que desaparezca la angustia o rechazo, sino que por el contrario se agudicen.*

### *3) Capacitación.*

#### *a) Preparación formal recibida*

*La figura No.11, muestra información en lo que concierne a la preparación formal que, a consideración de los encuestados han recibido para notificar un problema, observamos que en promedio un (70%) considera no estar apto, y el restante (30%) cree si estarlo por medio de la asignatura de psicología; cursos de especialización, bioética; programas de actualización; cátedra de psicología médica, psicoterapia familiar, terapia de apoyo; prácticas profesionales, ética; y orientación respecto al tratamiento o cuidados.*

*Como podemos notar, los médicos y enfermeras pueden tener como base una formación académica que les ayude a comprender la detección y curación de algunas enfermedades, pero en lo que respecta a la relación que entablan con los pacientes sigue habiendo grandes brechas, ya sea por que no siempre consideran las reacciones que pueden generarse en las personas al saber que su padecimiento no tiene cura o que la muerte de un ser querido es inevitable, de aquí que estemos de acuerdo con lo mencionado por Uribe (1978) quien sugiere que a la profesión médica no le vendría mal el incorporar materias sociales, sin hacer a un lado las bases biomédicas y clínicas así como la aplicación de dichos conocimientos en prácticas profesionales.*

#### *b) Material de apoyo en la preparación*

## Conveniencia y oportunidad de la información

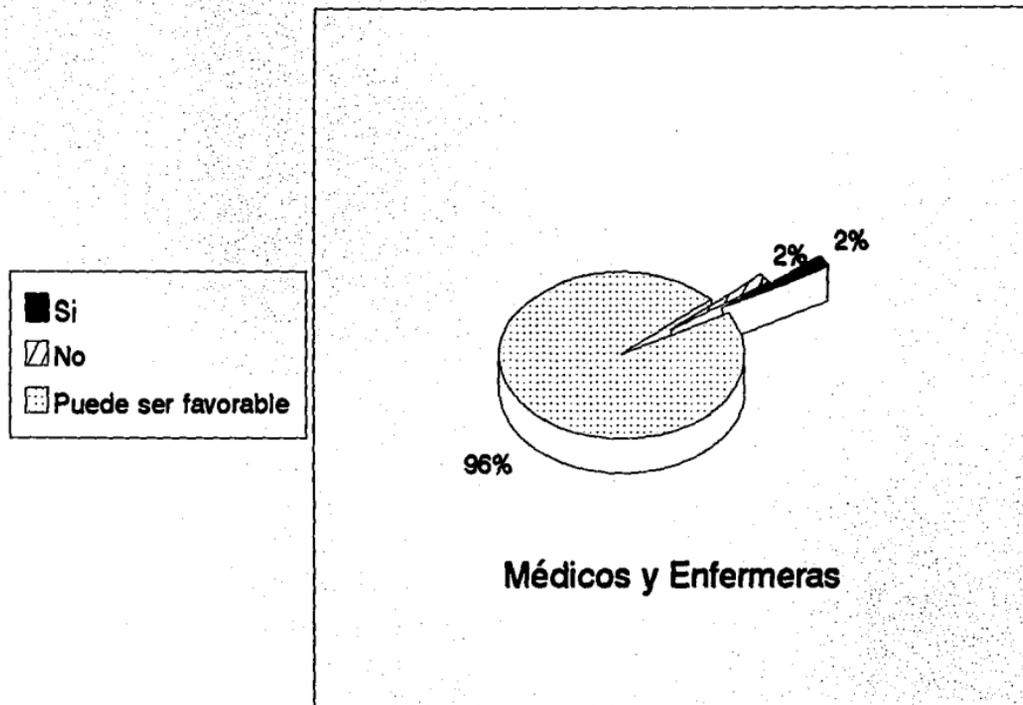


Figura 10. Porcentaje de profesionales que consideran necesario preparar a los padres antes de confirmar el diagnóstico

## Preparación formal para notificar un problema

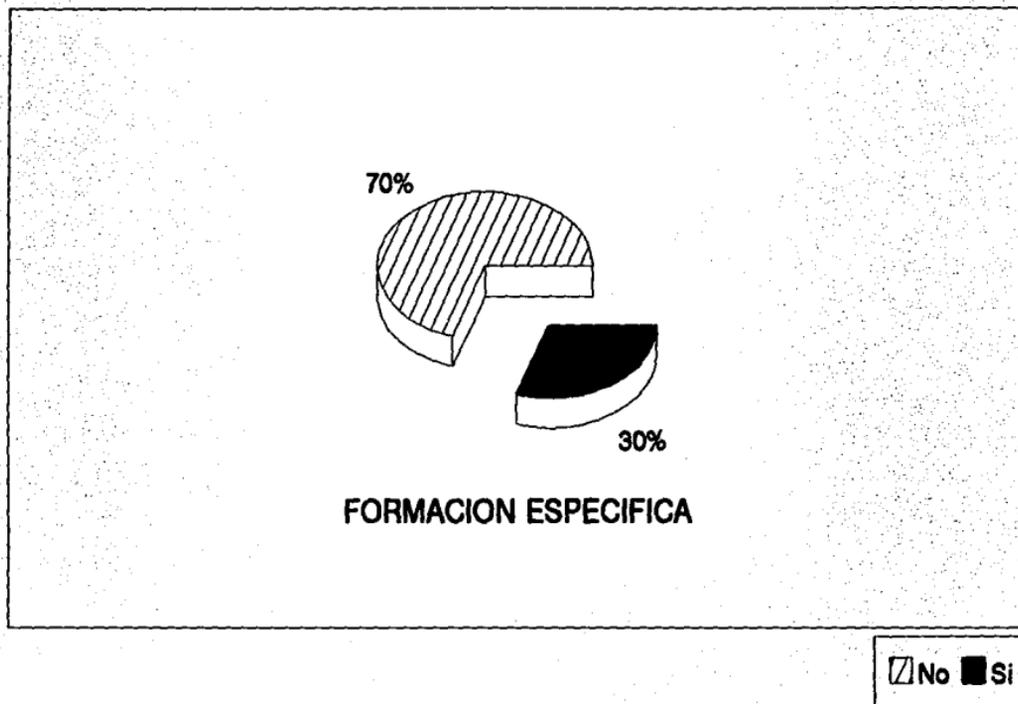


Figura 11. Porcentaje de entrevistados que indicaron haber sido entrenados durante su preparación profesional para ofrecer información.

*La figura No.12, expone información proporcionada por los encuestados en referencia al material de apoyo empleado para su formación profesional, notamos que el 31% indicó recurrir a la experiencia práctica, cursos y formación teórica en general, mientras que el 24% señaló a las lecturas y un 18% dijo auxiliarse de los comentarios con colegas.*

#### *c) Demanda profesional de la psicología*

*En la figura No.13, se muestra la opinión por parte de los encuestados en cuanto al recibir preparación psicológica para notificar una alteración física y/o mental, observamos que el 84% lo consideran necesario para estar más preparados; contando con estrategias que favorezcan el diagnóstico, pronóstico y tratamiento; a pesar de que hayan recibido cierta formación por unos cursos, poner atención a la práctica deshumanizada; el impacto de la noticia y propiciar un manejo multidisciplinario. Aunque el 6% no está interesado en lo antes mencionado.*

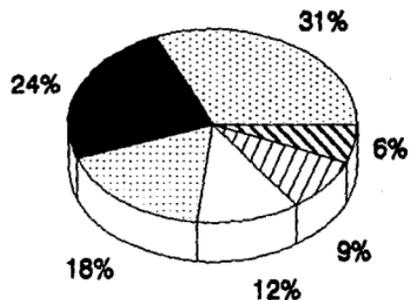
*Podemos observar que la mayor parte de los encuestados estuvo a favor de recibir preparación sobre aspectos psicológicos, tal vez se debió a que ellos mismos han reconocido que es pertinente estar en continua retroalimentación con las profesiones que puedan ayudar a mejorar el trabajo que desempeñan en el medio hospitalario, y como indica Piña (1993) el psicólogo ha tenido inferencia en diferentes áreas como la salud, educación, deporte, industria, etc, donde establece relaciones con diversas maneras de abordar una problemática por parte de otros profesionales, que pueden encontrarse aún más involucrados por las características de su carrera como médicos y enfermeras, pero esto a corto o largo plazo favorecerá el trabajo multidisciplinario puesto que la psicología y medicina se encuentran comprometidas en comprender, controlar, modificar o prevenir todo aquello que amenace la salud física y/o mental de la sociedad.*

*Aunado a lo anterior De la Fuente Muñiz (1983), destaca que la ignorancia del médico sobre aspectos psicológicos aplicables a su labor cotidiana, han logrado que el paciente sea atendido exclusivamente de sus demandas orgánicas y no así de las emocionales que son inherentes a éstas, por lo que los pacientes se pueden sentir defraudados, confundidos o molestos.*

#### *4) Otros profesionales*

##### *a) Profesional más indicado para notificar*

## ESTRATEGIAS EMPLEADAS EN LA FORMACION ESPECIFICA



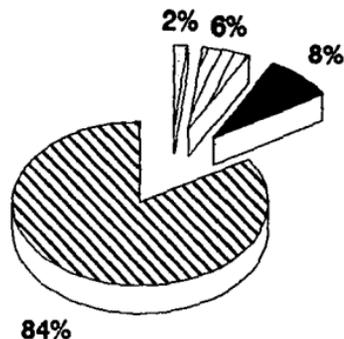
Médicos y Enfermeras

### MÉTODOS DIDACTICOS

- |                     |                        |                          |
|---------------------|------------------------|--------------------------|
| ■ Lecturas          | ▨ Cursos               | ▤ Discusión con expertos |
| ▩ Práctica dirigida | ▧ Experiencia-Preparac | □ Todas las opciones     |

Figura 12. Métodos didácticos utilizados para la formación específica.

## Necesidad de abordar aspectos psicológicos.



PREPARACION EN PSICOLOGIA

■ Si    ▨ No    □ Apropiada    ▩ Atenuar el impacto

**Figura 13.** Porcentaje de los entrevistados que manifestaron la necesidad de recibir preparación psicológica.

En la figura No. 14, apreciamos que del total de la población encuestada, el 68% señala al médico, como la persona más idónea para proporcionar información sobre alguna alteración, mientras que el 11% se inclinaron por que fuese el genetista, y un 7% por que participara directamente el psicólogo.

Como se pudo observar anteriormente, tanto médicos como enfermeras, adoptan una actitud desfavorable de manera explícita o implícita respecto a que otro profesional de la salud notifique a los padres, lo cual puede deberse a una nula práctica profesional a nivel multidisciplinario, ya que se sigue trabajando en forma aislada y no se ha extendido su campo de acción, así como de conocimiento a otras profesiones.

#### b) Asignación de profesionales para dar tratamiento

En la figura No.15, observamos que el 32% indicaron canalizar a los niños para que recibieran tratamiento con, el pediatra o especialista, mientras que el 28% los envían con cirujanos o terapeutas, y un 20% los mandan a consejo genético, psicología, neurología o audiólogía.

#### c) Profesionales capaces para dar tratamiento

En la figura No.16, se expone la opinión de los encuestados de los cuales, más de la mitad el 70% ha considerado al trabajador social, genetista, terapeuta físico, psiquiatra u ortopedista, de acuerdo a la gravedad del caso, para que den tratamiento a los niños afectados, y un 26% los canalizan con el médico general, neurólogo, psicólogo, pediatra o cirujano reconstructivo, mientras que el 3% los envían con el genetista.

A partir de los datos antes descritos podemos decir que, en la actualidad la mayoría de los profesionales de la salud, no consideran que se pueda trabajar de manera aislada ignorando la necesidad de la multidisciplina, puesto que en el caso de niños con retraso mental o malformaciones es pertinente la intervención de diversos especialistas para lograr una óptima rehabilitación y tratamiento, aspecto en el que coincidimos con García (1983) puesto que desde su perspectiva es importante contar con alguien que posea conocimientos médicos, de integración familiar, adaptación social y salud pública, de manera que se abarque el nivel preventivo además del terapéutico, lo cual no solo beneficiaría a los pacientes afectados sino también a los propios

## CONSIDERAR A OTRO PROFESIONAL EN EL PROCESO

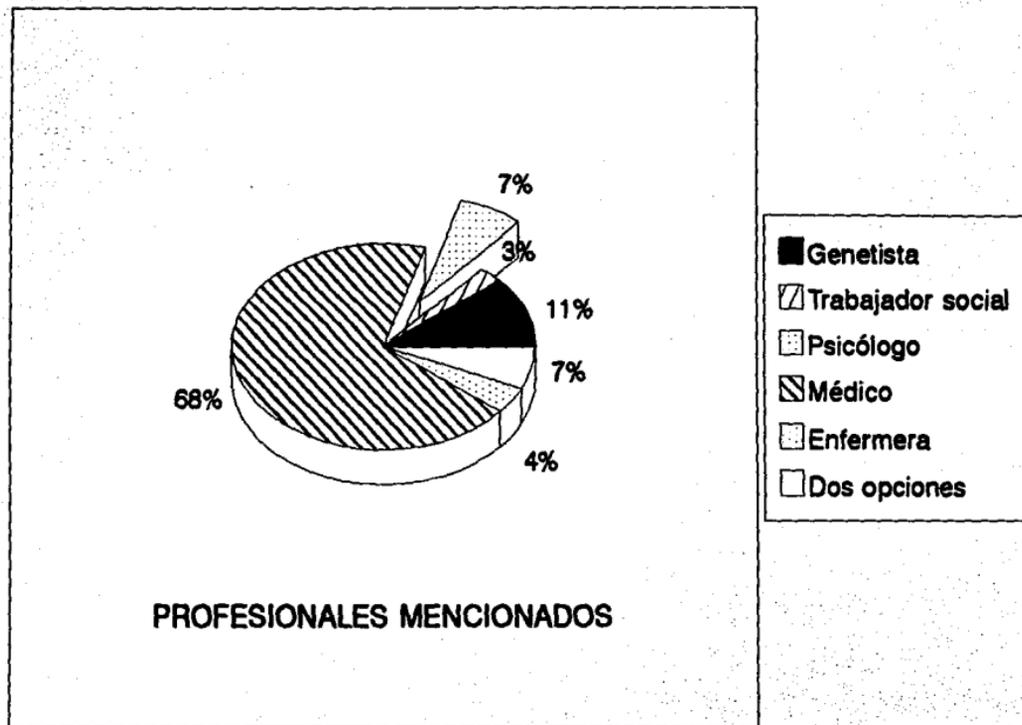
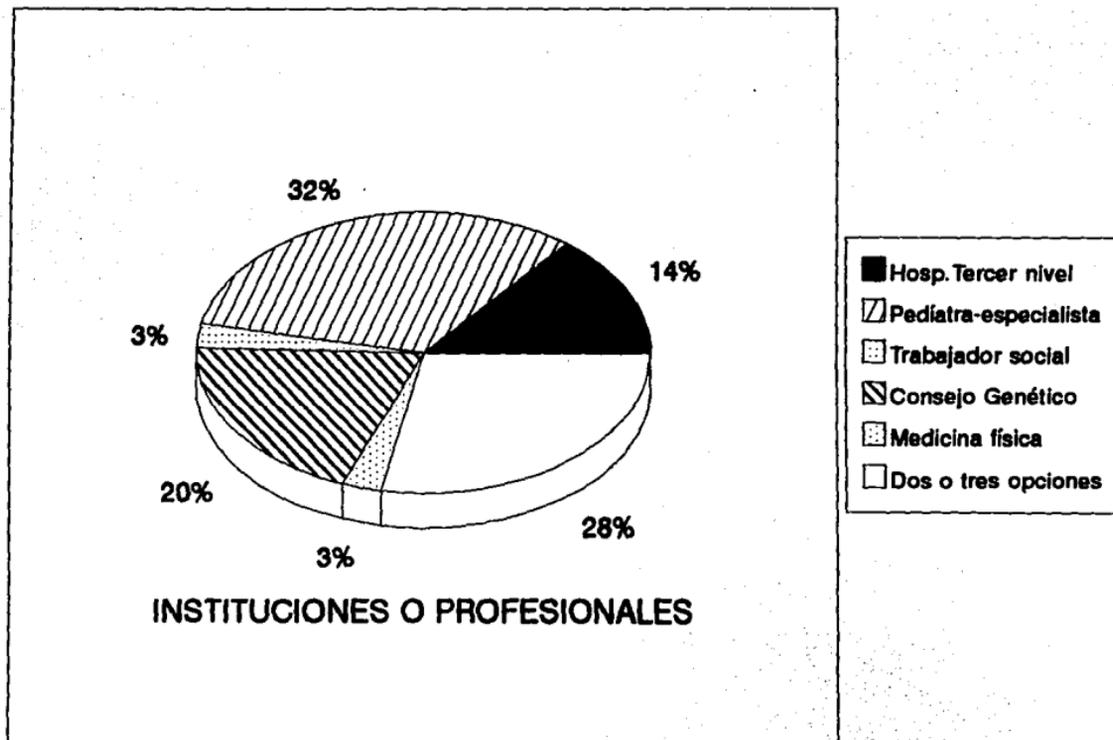


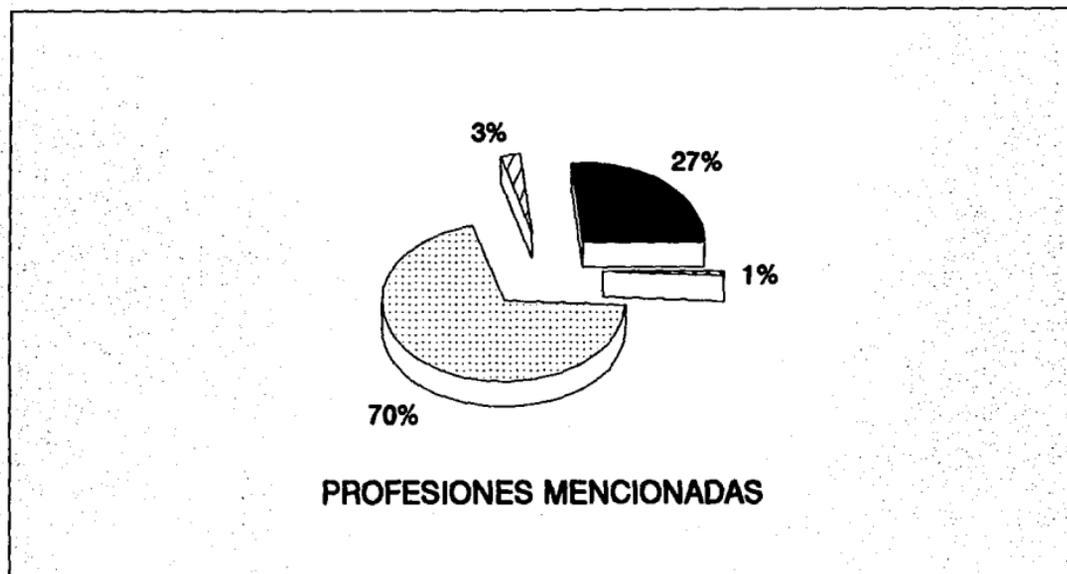
Figura 14. Porcentaje con el que fueron mencionados otros profesionales.

# CANALIZACION PARA REHABILITACION



**Figura 15.** Porcentaje de los lugares en los que cuentan con lo necesario para dar tratamiento a niños con alteraciones

# PROFESIONALES CAPACITADOS PARA OFRECER TRATAMIENTO



**Figura 16.** Profesionales considerados para brindar tratamiento a niños con alteraciones en el desarrollo.

■ Med. Gral. Neurol. Psic    ▨ Enf. Genet. Genetista  
▤ Terap. Físico. Psiquia    ▩ Todas las opciones

profesionales de la salud.

*Lo anteriormente planteado viene a ser corroborado por Díaz del Castillo (1983), quien señala que a pesar de que el médico (preferentemente el pediatra) sea el primero en tener contacto con niños deficientes física y/o mental, ello no quiere decir que tenga que ser el único en dar orientación a los padres o tratamiento a los niños, puesto que se puede auxiliar de todo aquel profesional de la salud implicado en los cuidados, intervenciones quirúrgicas, farmacoterapia, prevención o educación de éstos infantes, y otra situación que debe considerar es la urgente necesidad de coordinar esfuerzos para lograr los resultados deseados, de manera que cada uno de los participantes haga su aparición en el momento oportuno y a su vez propicie la participación de los demás.*

## CONCLUSIONES

*Por lo que se pudo observar a lo largo del presente trabajo, nos dimos cuenta que la formación académica tanto de médicos como de psicólogos, necesita cambios que incluyan algunos preceptos teóricos y prácticos. En los médicos, dirigidos a la creación de cursos (elevación de la autoestima, manejo de situaciones en crisis, juego de roles, etc) o talleres que les proporcione herramientas psicológicas tales como: confianza en si mismos (manejo de los sentimientos individuales que aparezcan en estas situaciones de conflicto), valorar los sentimientos de sus pacientes, ser capaces de aceptar ayuda de otros profesionales de la salud, etc, que los ayuden a enfrentarse a proporcionar el diagnóstico de niños que sufren algún tipo de alteración, sin que esto demerite su formación básica en las áreas de la salud, ya que la intención es enriquecerla.*

*En cuanto a los psicólogos, sería el extender su campo de acción, de la industria, el deporte, la educación y la clínica, al ámbito de la salud, donde también podría ser un participante activo en la capacitación, apoyo y elaboración de programas o pláticas, enfocados hacia médicos y enfermeras que tengan la posibilidad de verse inmersos en dicha problemática. Como se vio a lo largo del presente trabajo, el psicólogo tiene mucho campo de acción en la salud, ya que puede colaborar con los genetistas, neurólogos, y demás personal de salud, dando apoyo psicológico a las personas que se les proporcione una noticia que afecte el desarrollo físico y/o psicológico de su hijo, y no solamente a los familiares, sino también al personal de salud inmiscuido en dicha problemática, ya que como lo menciona Rose (1975) nadie de nosotros esta preparado para afrontar la muerte, o alguna situación que afecte el curso de nuestras vidas.*

*No obstante, hay que tomar en cuenta que médicos y enfermeras, a pesar de estar en contacto con la vida y la muerte no les es posible dejar a un lado sus actitudes y sentimientos, y ello influye en el trato que establecen con sus pacientes así como la forma en que perciban su enfermedad, sin que por ello olviden que el paciente es vulnerable y también siente, de ahí que ellos tengan un doble trabajo, el controlar sus propias emociones y lograr que su paciente también lo haga de manera progresiva.*

*Esperamos que los aspectos anteriormente mencionados puedan contribuir a que la comunicación médico - paciente, deje a un lado la incomprensión e intolerancia y que por el contrario, éste primero se acerque más al paciente, como una persona verdaderamente interesada en su situación, manejando un lenguaje apropiado y preciso, a fin de que no surjan confusiones*

*que solamente provoquen un mayor distanciamiento entre la medicina y la sociedad.*

*Si bien es cierto, que durante los estudios de las carreras médica y psicológica, es necesario tener una determinada formación y contar con las instalaciones necesarias para instruirse, no por ello debemos vernos los unos a los otros como antagonistas y aislarnos en nuestro medio profesional, puesto que cuentan demasiado estas primeras relaciones para poder llevar a cabo en corto o largo plazo, una convivencia y colaboración respecto a intereses comunes como podrían ser el mantener un óptimo estado de salud físico y emocional de los individuos.*

*De aquí, que se requiera hacer cambios a nivel personal e institucional, para que todos los profesionales de la salud, aprendamos a trabajar en equipo y como tal, nos organicemos de manera que cada uno se haga cargo de una actividad específica en la atención de los pacientes, y al final del proceso terapéutico se pueda reflejar el trabajo armonizado de cada uno de los participantes, culminando con el logro de un mismo objetivo - establecer un estado de equilibrio entre mente y cuerpo; comprendiendo que las aportaciones de cada uno de los profesionales de la salud merecen consideración por su relevancia y complementariedad.*

*Esto exigirá que cada uno de los profesionales, este claro en gran medida de la forma en que otras especialidades pueden formar parte, en la resolución de un fenómeno determinado (proporcionar la noticia y favorecer el tratamiento); además del saber las demandas de la población social en la cual se encuentran inmersos (padres, niños afectados, etc.)*

*Para que así se pueda hacer una valoración a fondo y de forma multidisciplinaria, a partir de decidir quien notifica, cómo y en base a qué estudios, quien continuara en el tratamiento a partir de qué momento y cómo se dará seguimiento, para poder saber en la medida de lo posible si el futuro de los niños que nacen con una alteración física y/o mental, puede ser cambiado por una oportuna atención desde el momento de la detección hasta lograr una buena rehabilitación, lo cual dependerá en gran medida de la gravedad del problema que presente y de la forma en que todos los profesionales nos coordinemos para lograr la readaptación del niño y de la familia que lo haya estado acompañando y participando en este largo proceso.*

*Otro aspecto que se debe tomar en cuenta, es que papel o rol ha jugado el psicólogo en esta problemática, ya que éste tiene la preparación para intervenir, pero por desgracia al querer unirse con el equipo de salud, choca con barreras que lo imposibilitan para actuar, dichas barreras no*

*solamente son las actitudes de los demás profesionales de la salud, sino del mismo psicólogo, quien no aporta ideas ni se interesa en este campo, por temor a ser rechazado por salirse del papel tradicional en el que se le encasilla (aplicación de pruebas).*

*A nuestro juicio los psicólogos debemos dejar el papel de observadores, y actuar de forma más dinámica, buscando las áreas en las cuales podamos intervenir, y no esperando a que nos llegue la oportunidad por arte de magia, ya que solamente le damos vueltas al problema, no solucionando nada.*

*Lo que necesitaríamos realizar, es crear vías de sensibilización, para que nuestro trabajo nos deje satisfacciones a nivel económico pero sobre todo a nivel emocional, ya que estaríamos preocupándonos por las personas que nos rodean sin olvidar que merecen nuestra consideración, y eso es algo que muchas veces por la cotidianidad de nuestra labor lo pasamos por alto.*

*Cabe hacer mención que la presente investigación dejó entrever que un 84% de la población encuestada considera necesario una preparación psicológica que los apoye en el diagnóstico, pronóstico y tratamiento de niños que tengan alguna alteración física y/o psicológica.*

*Esperamos que la presente tesis ayude a mejorar los niveles de atención y apoyo que se le brinden a la población afectada, dando más auge a la multidisciplinaria, enfatizando la necesidad de formar un equipo de salud en el ámbito de la salud.*

*Entendiendo que al trabajar en forma aislada solamente nos llevara a la pérdida de tiempo y esfuerzo, sin beneficio para la persona afectada ni para el profesional que la atiende, dando como resultado una larga cadena de frustración e incompreensión para ambos. Si logramos superar esta situación, lograremos el objetivo de dar una verdadera atención a la población requerida.*

## BIBLIOGRAFIA

- Abreu, C.M.** Fundamentos del diagnóstico.  
Ed. Francisco Méndez Cervantes.  
México, 1982.
- Andújara.** "Confesiones de un ginecólogo.  
Ed. Grijalbo. México, 1980.
- Babb, S.P.** "Fuentes de apoyo psicosocial para la enfermera"  
Revista enfermera al día. Vol. 12 No. 13 México, 1987
- Barilo, L. y Lavalle, C.** "Impacto socioeconómico de las  
enfermedades reumáticas". Revista de la facultad de Medicina.  
Vol. 30 No. 1, 1987.
- Barnes, A.D.** Los cuidados intensivos en enfermería.  
Madrid, 1983. Ed. Alhambra.
- Bayés, R.** Psicología y medicina. Interacción, cooperación  
y conflicto. Ed. Fontanella. España, 1979.
- Begalo, en Barnetche, C. M. E.** "La dinámica de relación entre  
una persona con retardo mental y sus hermanos"  
Ed. Universidad Ibero Americana.  
México, D.F, 1988 (TESINA).
- Bravo, Z.L. y Rocha F.A.** Rehabilitación conductual; Análisis  
funcional de la topografía de la conducta motora del  
paralítico cerebral Tipo atetósico empleando la cronofotografía.  
Los Reyes, UNAM. IENEP Iztacala, Psicología, 1984 (TESIS)
- Cabada, A. J. M.** Biblioteca de psicología y educación: serie  
educación especial. Ed. Cincel, México 1980.
- Campos, H.H.** La participación del psicólogo en el contexto de la  
salud laboral. en Campos Huichan A. y Héctor Campos Huichan.  
México, Los Reyes Iztacala, 1985. (TESIS)

- Canou, V.F.** Técnicismo y Humanismo en medicina.  
Revista de la Facultad de Medicina.  
Vol. 31 No. 1, UNAM, 1988
- Carbajal, G. E.** "El departamento de medicina social, medicina  
preventiva y salud pública" Revista de la Facultad de Medicina.  
Vol. 17 No 3, pag 2 UNAM, 1975
- De la Fuente Mutiz, R.** Psicología médica. Ed. F.C.E. México, 1983.
- Díaz del Castillo, E.** Avances en perinatología. Ed. Interamericana.  
México, 1981.
- Díaz del Castillo, E.** Pediatría perinatal. Ed. Interamericana.  
México, 1983.
- Diccionario Enciclopédico de Educación Especial**  
Dirección Sergio Sánchez Cerezo. México: Diagonal; Santillana 1986.
- González, D.L.R.; Becerra, J.A. y cols.** "El proceso de salud-enfermedad  
y su interrelación con el comportamiento humano".  
Revista de psicología y salud.
- Guzar, V.J.J.** Genética Clínica. Diagnóstico y manejo de las  
enfermedades hereditarias. Ed. Manual Moderno. México, 1988.
- Guzmán, J. R.** Defectos congénitos en el recién nacido.  
Ed. Trillas. México, 1986.
- Marlow, D. R.** Enfermería pediátrica.  
Ed. Interamericana México, 1975.
- Marshall, H. K. Y Avroy, D.** Asistencia del recién nacido de alto riesgo.  
Ed. Panamericana. Argentina, 1978.
- Martínez, C. A.** Medicina humanística.  
Ed. Impresiones modernas. México, 1966.

- Ortiz, R.R. "Las ciencias sociales en enfermería"  
Revista enfermera al día. Vol. 12 No. 13 México, 1987.
- Pascual, D. "El niño con retraso en el desarrollo.  
Diagnóstico. Instituto de neurología y neurocirugía".  
Revista cubana de pediatría. 1988
- Pérez, S. J. "El concepto educativo de la enseñanza médica de  
posgrado". Revista de perinatología y reproducción humana.  
Vol 2. No 2. 1988 Abril - Junio
- Pérez, C.G. y Saucedo, R.C. "El currículum de psicología de la  
ENEP IZTACALA; otra perspectiva de lectura  
"EN CURRÍCULO DE PSICOLOGÍA. UNAM. 1991.
- Piña, L.J.A. "La psicología en el proceso salud-enfermedad:  
la necesidad de una definición conceptual y práctica".  
Revista de psicología y salud.
- Ribes, I.E. "La interdisciplinariedad y multidisciplinariedad  
en la enseñanza en México." Presentado en la tercera jornada  
de enseñanza-aprendizaje en el área de la salud.  
ENEP IZTACALA, Marzo, 1979.
- Ribes, I.E. y Fernández, G.C. Enseñanza, ejercicio e investigación  
de la psicología. Un modelo integral.  
Ed. Trillas, México, 1980.
- Robles, M. G. "Actitudes, opiniones y tendencias de los médicos  
internos de pregrado en un hospital general de segundo nivel  
". Revista de salud pública de México. Vol 24. 1992.
- Rosa, M. "Asistencia de la enfermera durante el puerperio"  
Ed. Científico - Médica. México, 1975.
- Sánchez, T.F. "Aspectos éticos en perinatología".  
Revista Colombiana de Obstetricia y Ginecología  
Vol. 43 No.3 1992

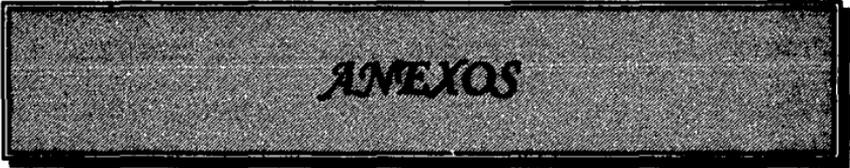
**Schaffner, A. J.** Enfermedades del recién nacido.  
Ed. Salvat. México, 1981.

**Scovier, G. Y Wing, A.** Problemas éticos en medicina.  
Ed. Dayma. Barcelona, 1986.

**Uribe, E. R.; Laguna, G. J. Y Cole.** "Problemática actual de la educación médica". Revista de la Facultad de Medicina. Vol 21, pag 16. Ed. UNAM, 1978.

**Uribe, E. R.; Laguna, G. J. Y Cole.** "Estrategias en la planeación de la educación médica". Revista de la Facultad de Medicina. Vol 24. No 11, pag 44. UNAM, 1968.

**Wrisfis, L.** Niños necesitados de cuidados especiales.  
Ed. Salvat. México, 1980.



AMEXOS

ANEXO No 1

NOMBRE: \_\_\_\_\_ EDAD: \_\_\_\_\_

PROFESION: \_\_\_\_\_ CUANDO EJERCE: \_\_\_\_\_

1.- Usted ha ayudado a dar a luz a un niño con alguna alteración física y/o mental, detectada al nacimiento?

a) alguna vez

b) nunca

c) frecuentemente

2.- Alguna (s) de las siguientes reacciones describe sus sentimientos personales, al momento de darse cuenta del problema?. Puede señalar más de una opción

a) sorpresa

b) temor

c) desconcierto

d) compasión por el producto

e) lástima por los padres

f) desaliento

g) impotencia

h) indiferencia i) otras

3.- A través de su carrera profesional, recibió de manera formal preparación para dar este tipo de noticias?

Si \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_ De que tipo \_\_\_\_\_

4.- Como parte de su preparación profesional, se ha auxiliado de: A) lecturas B) cursos C) comentarios con colegas D) enfrentarse a varios casos, E) otras, para informar a los padres que su hijo presenta alguna alteración?

5.- Cual es la valoración que le asigna a cada uno de los siguientes factores, para que se pueda notificar a los padres que su hijo ha nacido con alguna alteración:

MUY POCO NADA  
 IMPORTANTE

- a) El medio en el que como médico se desenvuelve (privado o institucional).
- b) Nivel educacional de los padres
- c) Experiencia clínica
- d) Soporte psicológico posterior al parto.
- e) Consejo genético
- f) Gravedad del problema.

6.- Describa lo más brevemente posible, una ocasión en que ha enfrentado la situación de informar a los padres que su hijo ha nacido con alguna alteración.

7.- Considera que esta noticia debería ser dada por otro profesional que no sea el médico?

Si \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_ Porque \_\_\_\_\_

8.- Qué profesional sería y porqué?

9.- Cuando los padres se enteran durante el periodo prenatal, que su hijo probablemente nacerá con alguna alteración, que reacciones de las que a continuación se mencionan, se presentan:

MUY POCO NADA  
 FRECUENTE FRECUENTE FRECUENTE

- a) rechazo
- b) angustia
- c) depresión
- d) ayuda al niño
- e) miedo
- f) impresión

10.- Cuando los padres se enteran en el periodo postnatal, de que su hijo probablemente nazca con alguna alteración (física y/o mental) que reacciones de las que a continuación se mencionan se presentan:

MUY POCO NADA  
FRECIENTE FRECUENTE FRECUENTE

- a) rechazo
- b) ayuda
- c) depresión
- d) ayuda al niño
- e) miedo
- f) otras

11.- A que atribuyen los padres el problema de su hijo?

- a) edad
- b) falta de servicio médico
- c) brujería
- d) castigo de dios
- e) otros

12.- Valore la importancia de cada uno de los siguientes factores en el momento de dar el pronóstico a los padres sobre la alteración del niño.

MUY POCO NADA  
IMPORTANTE " "

- a) posibilidad de educación
- b) tratamiento
- c) situación económica de la familia
- d) magnitud de la alteración

13.- De que manera ayuda usted a los padres a comprender el origen, así como las consecuencias de la alteración que presente su hijo (a)?

SIEMPRE A VECES NUNCA

- a) orientandolos con ayuda de un especialista
- b) desglosar los aspectos congénitos implicados
- c) Llevar a cabo diversos estudios

**ESTA TESTS NO DEBE  
SALIR DE LA BIBLIOTECA**

- d) hacer seguimiento del caso
- e) explicar las posibilidades de tratamiento y rehabilitación

14.- Después de dar el diagnóstico y el pronóstico, a que lugares canaliza a los padres para que el niño (a) reciba tratamiento?

15.- De los siguientes profesionales, cuál (es) cree que es (son) el (los) más indicados para brindar tratamiento a un niño con alguna alteración?. Señale todos los que considere convenientes.

- a) médico general
- b) neurólogo
- c) psicólogo
- d) pediatra
- e) cirujano reconstructivo
- f) enfermera genetista
- g) genetista
- h) terapeuta físico
- i) enfermera
- j) trabajadora social
- k) psiquiatra
- l) otros, cuáles

16.- Si tiene hijos, le han notificado que alguno de ellos nació con alguna alteración física y/o mental?

Si \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_ Cuál fue su reacción \_\_\_\_\_

17.- Qué opina de que los padres conozcan que existe alguna posibilidad de anomalía en su hijo, antes de que éste nazca?

a) Si \_\_\_\_\_ b) No \_\_\_\_\_ Porque \_\_\_\_\_

18.- A partir del consejo genético y que sea detectada alguna alteración, recomendaría el aborto terapéutico?

a) Si \_\_\_\_\_ b) No \_\_\_\_\_ Porque \_\_\_\_\_

**19.- Consideraría adecuado que en su formación profesional, se les diera preparación específica sobre aspectos psicológicos para comunicar éste tipo de noticias?**

a) Si \_\_\_\_\_ b) No \_\_\_\_\_ Porque \_\_\_\_\_

ANEXO No 2

NOMBRE: \_\_\_\_\_ EDAD: \_\_\_\_\_

PROFESION: \_\_\_\_\_ DESDE CUANDO EJERCE: \_\_\_\_\_

**INSTRUCCIONES:** Le pedimos que conteste lo más sinceramente posible al presente cuestionario, de las siguientes preguntas elija el inciso o número que más se adecúe a su opinión señalando dicha elección con un tache, cuando la respuesta requiera por su parte de mayor explicación haga favor de emplear la hoja blanca que se anexa al cuestionario. Agradecemos su participación ya que es fundamental para nuestra investigación.

1.- Usted ha ayudado a dar a luz a un niño con alguna alteración física y/o mental, detectada al nacimiento?

a) alguna vez                      b) nunca                      c) frecuentemente

2.- Alguna (s) de las siguientes reacciones describe sus sentimientos personales, al momento de darse cuenta del problema?. Puede señalar más de una opción

a) sorpresa   b) temor   c) desconcierto   d) compasión por el producto. e) lástima por los padres  
f) desaliento   g) impotencia   h) indiferencia   i) otras.

3.- A través de su carrera profesional, recibió de manera formal preparación para dar este tipo de noticias?

Si \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_ De que tipo \_\_\_\_\_

4.- Como parte de su preparación profesional, se ha auxiliado de:

a) lecturas   b) cursos   c) comentarios con colegas   d) enfrentarse a varios casos e) otras, para informar a los padres que su hijo presenta alguna alteración.

5.- *Cuál es la valoración que le asigna a cada uno de los siguientes factores, para que se pueda notificar a los padres que su hijo ha nacido con alguna alteración:*

MUY	POCO	NADA
IMPORTANTE	"	"

- a) *El medio en el que como médico se desenvuelve (privado o institucional)*
- b) *Nivel educacional de los padres*
- c) *Experiencia clínica.*
- d) *Soprote psicológico posterior al parto*
- e) *Consejo genético*
- f) *Gravedad del problema*

6.- *Describe lo más brevemente posible, una ocasión en que ha enfrentado la situación de informar a los padres que su hijo ha nacido con alguna alteración. (emplear el reverso de la hoja blanca para su contestación).*

7.- *Considera que ésta noticia debería ser dada por otro profesional que no sea el médico?*

Si    No    Porque \_\_\_\_\_

8.- *Qué profesional sería y porque?*

9.- *Cuando los padres se enteran durante el periodo prenatal que su hijo probablemente nacerá con alguna alteración, qué reacciones de las que a continuación se mencionan se presentan:*

MUY	POCO	NADA
FRECUENTE	"	"

- a) *Rechazo*
- b) *Angustia*
- c) *Depresión*
- d) *Ayuda al niño*
- e) *Miedo*
- f) *Impresión*

10.- Cuando los padres se enteran en el periodo postnatal, de que su hijo nació con alguna alteración (física y/o mental) que reacciones de las que a continuación se mencionan se presentan:

MUY FRECUENTE	POCO "	NADA "
------------------	-----------	-----------

- a) Rechazo
- b) Ayuda.
- c) Depresión
- d) Ayuda al niño
- e) Miedo
- f) Otras

11.- A qué atribuyen los padres el problema de su hijo?

- a) Edad
- b) Falta de servicio médico
- c) Brujería
- d) Castigo de dios
- e) Otros.

12.- Valore la importancia de cada uno de los siguientes factores en el momento de dar el pronóstico a los padres sobre la alteración del niño:

MUY IMPORTANTE	POCO "	NADA "
-------------------	-----------	-----------

- a) Posibilidad de educación
- b) Tratamiento.
- c) Situación económica de la familia.
- d) Magnitud de la alteración

13.- De que manera ayuda usted a los padres a comprender el origen, así como las consecuencias de la alteración que presente su hijo (a)?

SIEMPRE                      A VECES                      NUNCA

- a) Orientándolos con ayuda de un especialista.
- b) Desglosar los aspectos congénitos implicados
- c) Llevar a cabo diversos estudios
- d) Hacer seguimiento del caso
- e) Explicar las posibilidades de tratamiento y rehabilitación

14.- Después de dar el diagnóstico y el pronóstico, a que lugares canaliza a los padres para que el niño (a) reciba tratamiento? . Emplear la hoja blanca.

15.- De los siguientes profesionales, cuál (es) cree que es (son) el (los) más indicados para brindar tratamiento a un niño con alguna alteración?. Señale todos los que considere convenientes:

- a) Médico general
- b) Neurólogo
- c) Psicólogo
- d) Pediatra
- e) Cirujano reconstructivo
- f) Enfermera genetista
- g) Genetista
- h) Terapeuta físico
- i) Enfermera
- j) Trabajadora social.
- k) Psiquiatra
- l) Otros, cuáles.

16.- Si tiene hijos, le han notificado que alguno de ellos nació con alguna alteración física y/o mental?

Si \_\_\_ No \_\_\_Cuál fue su reacción

17.- Qué opina de que los padres conozcan que existe alguna posibilidad de anomalía en su hijo, antes de que éste nazca?

