

¿Cómo reciben los padres la noticia del diagnóstico de su hijo con síndrome de Down?

María A. Paul, Jaime Cerdá, Catalina Correa, Macarena Lizama

Revista Médica de Chile, 141: 879-886, 2013

RESUMEN

Es La experiencia de los padres al recibir la noticia de que su hijo tiene síndrome de Down es variable; depende de la forma en

que es entregada, cobrando importancia las personas involucradas, el lugar, lenguaje utilizado y material impreso ofrecido. Cuando estos aspectos son inadecuados, se generan sentimientos que oscurecen la alegría del nacimiento de un hijo, dificultando el proceso de apego con el recién nacido. El interés de la comunidad científica respecto a la entrega del diagnóstico de síndrome de Down ha motivado diversos estudios, que concuerdan en que las madres se encuentran insatisfechas con la entrega de la noticia, sólo una minoría evalúa la experiencia como positiva. El estudio se propone conocer la opinión de madres y padres en un país, como Chile, con alta prevalencia de síndrome de Down y sin aborto, donde el diagnóstico prenatal no determinará la continuación del embarazo.

Se invitó a participar a madres y padres de niños con síndrome de Down en control en la Red de Salud Universidad Católica o de organizaciones, establecimientos educacionales o fundaciones chilenas relacionadas con el síndrome de Down, mediante una invitación por correo electrónico, en persona o vía telefónica. Se incluyeron a padres y madres de niños con síndrome de Down nacidos en Chile, que quisieran participar.

RESULTADOS

Entre septiembre de 2010 y julio de 2011 se enviaron 489 encuestas. La tasa de respuestas fue 79%; se analizaron 345 encuestas (62% madres). Ochenta y seis por ciento (n = 295) tenía al menos educación secundaria, y 46% (n = 159) un ingreso mensual mayor a US\$ 1000. El parto fue atendido en Santiago en 75% (n = 260) de los casos, y 45% (n = 156) en el sistema de salud público. En 25% (n = 87) de los casos el hijo con síndrome de Down era el primogénito. La mediana de edad de las madres al momento del nacimiento del hijo con síndrome de Down fue 37 años (rango 15-47 años; n = 211) y la de los padres de 38 años (rango 17-57 años; n = 130). Cincuenta y nueve por ciento de las madres y 63% de los padres tenían más de 35 años. La mediana de edad de los hijos con síndrome de Down al momento de la encuesta fue de 3,0 años (rango 0-29 años; n = 340), lo que comprende nacimientos ocurridos entre 1981 y 2011, 80% de ellos en los últimos cinco años.

Ochenta y cuatro por ciento (n = 290) refirió haber recibido la noticia en forma postnatal, 64% (n = 185) en la sala de parto o de recuperación post parto, 28% (n = 80) en las primeras 24 h, 4% (n = 11) después de las primeras 24 h (durante la hospitalización) y 4% (n = 12) después del alta. Del total con diagnóstico postnatal, 12% (n = 35) refirió alteraciones ecográficas sospechosas de síndrome de Down durante el embarazo; en ninguno de ellos se realizó amniocentesis. Veinte encuestados explicaron el motivo, 45% (n = 9) refirió haber rechazado la amniocentesis por el riesgo fetal, 25% (n = 5) refirió que el médico no lo sugirió, 20% (n = 4) refirió que los hallazgos si bien indicaban un mayor riesgo que la población general, la probabilidad de síndrome de Down seguía siendo baja y 15% (n = 3) refirió que la realización de una amniocentesis no cambiaba la evolución del embarazo.

Treinta y dos por ciento ($n = 110$) de los encuestados fue informado del diagnóstico junto a su pareja. Cincuenta y tres por ciento ($n = 29$) de aquellos con diagnóstico prenatal y 28% ($n = 81$) de aquellos con diagnóstico postnatal ($p < 0,001$).

Respecto a la experiencia global de recibir la noticia que su hijo(a) tenía síndrome de Down, 55% ($n = 189$) de los encuestados consideró que fue inadecuada, con diferencia estadísticamente significativa entre aquellos con diagnóstico prenatal versus postnatal (28% versus 60%; $p < 0,001$). No hubo diferencia estadísticamente significativa entre madres y padres (59% versus 51% consideró la experiencia inadecuada; $p = 0,151$) ni tampoco según el año de nacimiento del hijo ($p = 0,772$).

Respecto al momento ideal para recibir la noticia, 54% ($n = 186$) refirió preferir el período prenatal. En el grupo con diagnóstico prenatal 85% ($n = 47$) sigue prefiriendo el diagnóstico prenatal, sin embargo, sólo la mitad (46%, $n = 134$) de los con diagnóstico postnatal hubiesen preferido un diagnóstico prenatal ($p < 0,001$), sin diferencias entre madres y padres.

La mayoría de los encuestados refiere que su experiencia al recibir la noticia de que su hijo(a) tenía síndrome de Down fue inadecuada, similar a lo previamente reportado. El principal factor asociado a una experiencia adecuada es el momento de la entrega de la noticia. Aquellos con diagnóstico prenatal están cuatro veces más satisfechos con la experiencia respecto a aquellos con diagnóstico postnatal, probablemente debido a que cuentan con tiempo para aceptar e informarse del diagnóstico antes del nacimiento. El diagnóstico prenatal influye en una mejor experiencia y es un elemento modificable en un país donde se puede fomentar la oportunidad de diagnóstico prenatal.

Sólo un tercio de los encuestados recibió la noticia en presencia de su pareja, a pesar de las recomendaciones internacionales, factor asociado a una mejor experiencia en nuestro estudio. Respecto a la persona indicada para entregar el diagnóstico, hay una tendencia a una mejor experiencia cuando el informante es médico. La mayoría de los encuestados considera que el obstetra, el pediatra o ambos son quienes deben asumir esta responsabilidad y no la pareja, y es el equipo médico quien debe procurar que esto se cumpla. El obstetra forma una relación con la madre durante el embarazo y por otro lado, el pediatra es quien está entrenado en el conocimiento y cuidado del niño con síndrome de Down. De esta forma, se debe fomentar el trabajo en equipo del obstetra y pediatra para la entrega de la noticia idealmente en conjunto o coordinada.

Al momento de entregar el diagnóstico, nombrar los aspectos positivos del síndrome de Down se asocia a una mejor experiencia, pero nombrar los aspectos negativos no la empeora; esto respalda la recomendación de entregar la noticia en forma honesta, balanceando los aspectos positivos y negativos del síndrome de Down, sin minimizar los negativos y reforzando los positivos.

A pesar de la alta prevalencia de síndrome de Down en Chile, la mayoría de los encuestados refiere que no sabía nada del síndrome de Down al momento de nacer su hijo; aquellos que sí refieren conocimientos previos tendieron a catalogar la experiencia como adecuada, aunque sin significancia estadística.

Estudios previos han destacado la importancia de entregar material impreso y de facilitar el contacto con padres con experiencias similares; a pesar de esto, en este estudio sólo una quinta parte de los encuestados refiere haber recibido apoyo de este tipo. Aquellos que recibieron material impreso consideran que este fue adecuado y tendieron a catalogar la experiencia como adecuada, a pesar de que no hubo diferencias estadísticamente significativas con aquellos que no recibieron material impreso. La frecuencia de entrega de material impreso es baja y creemos que es otro elemento modificable que optimiza la entrega de la noticia.



COMENTARIO

En conclusión, los autores comentan que la entrega del diagnóstico de síndrome de Down es un momento importante en la vida de los padres de niños con síndrome de Down, sin embargo, éstos se sienten insatisfechos con dicha experiencia, lo que puede repercutir en el apego con el recién nacido, en la salud mental de los padres y en la relación médico-paciente. La entrega de información debe ser honesta, entregada por el médico tratante (obstetra o pediatra/neonatólogo), en presencia de ambos padres, en un lugar adecuado, con un lenguaje claro y entregando material impreso, de manera que la experiencia sea lo más adecuada posible, ofreciendo apoyo de salud mental a quienes lo requieran. Para esto, los equipos de salud deben recibir entrenamiento formal en la entrega de noticias difíciles, elaborar estrategias y programas acordes a cada centro. Adicionalmente, en la actualidad en Chile, el equipo de salud no sólo tiene el deber profesional de entregar información, sino que tiene la responsabilidad legal de entregar una información suficiente, oportuna, veraz y comprensible.

Los autores recomiendan favorecer las oportunidades de diagnóstico prenatal que permitirá preparar a la familia para recibir a su hijo y así contribuir a su bienestar biopsicosocial y capacidad de apego en el período de recién nacido.