

TFW REPORTS nº 19

Claves en la comunicación del diagnóstico de síndrome de Down*

Teresa Vargas

Pedagoga. Máster en Educación Especial y Máster en Bioética.

Noviembre 2018



1. Comunicación del diagnóstico de síndrome de Down

Del modo de transmitir la noticia pueden depender decisiones relevantes, por eso es muy importante asegurarnos de que la información aportada por el personal sanitario a las madres sea veraz y objetiva y no esté sesgada por los valores y creencias de aquellos. Es un hecho indiscutible que la actual manera de informar es uno de los problemas más importantes que existen en estos momentos en el sistema sanitario (Amor Pan, 2009).

La mayoría de los médicos admite que no ha recibido formación sobre este proceso ni sobre cómo llevarlo a cabo de manera sensible y respetuosa (Skotko y Canal, 2004; Arroba, Bara y Ortiz, 2009). Y esa falta de formación se ha constatado en numerosos estudios (Cunningham y col, 1984; Hedov y col., 2002; Skotko y Canal, 2004; Skotko, 2005; Springer y Nelson Goff, 2010) realizados con los padres de niños con síndrome de Down. En general, los padres consideran necesario cambiar tanto la manera de comunicar el diagnóstico de síndrome de Down, como la manera de aportar información sobre el mismo.

En efecto, en la mayoría de los casos las madres informan que sus médicos les dieron poca o ninguna información sobre el síndrome, comunicándoselo de manera rápida, fría, y en ocasiones ofensiva (Skotko, 2009), lo que les generó miedo y ansiedad. Su información suele ser anticuada, pesimista y negativa porque solo ven el punto de vista médico, es decir la enfermedad o cromosomopatía, con todo lo que eso conlleva. Y es que la discapacidad, en general, suele escaparse a los conocimientos de muchos profesionales. La improvisación y la buena voluntad, a pesar de la experiencia profesional, resulta insuficiente, por lo que se requiere reglamentar, protocolizar y capacitar al profesional sanitario.

*Extracto obtenido del artículo [“Eugenesia y Síndrome de Down”](#) de Teresa Vargas Aldecoa y Rosa Maria Conty Serrano.

En definitiva, el asesoramiento genético nunca debe ser directivo, pero tampoco puede ser neutro porque el "llamado «consejo genético neutro», es algo muy difícil de entender y practicar, de acuerdo con la buena praxis médica, ya que, al aconsejar, no se puede dejar abandonado al paciente, y en el contexto médico el consejo es siempre un consejo comprometido, que implica fuertemente como sujetos morales tanto a la persona del consejero como a la del aconsejado (De la Fuente Hontañón, 2009). El médico tiene unos valores y creencias que dirigen su actuación médica, por lo que el consejo nunca puede ser neutro. Es más, el médico siguiendo su conciencia tiene derecho a objetar y negarse a realizar pruebas de diagnóstico prenatal que atenten contra la vida del niño.

Además, no podemos olvidar que las mujeres se encuentran bajo un estado de shock ante la noticia que les impide tomar una decisión realmente libre. Diversas revistas científicas (Baena Molina, 2008; Tankard Reist, 2006) describen los relatos de madres que han tenido un hijo con síndrome de Down y todos ellos ponen de manifiesto que actualmente el uso del diagnóstico prenatal presiona a la mujer embarazada.

Además, el lenguaje es un instrumento muy sutil y sumamente maleable que puede producir intensos cambios en la manera como las personas perciben, entienden y asimilan la realidad. Por eso, la información de los médicos debe ir orientada a dar todo el soporte psicológico de una "mala noticia" tras el estudio con resultado positivo, adecuándonos al ritmo de cada madre y padre tras el shock inicial, acompañándoles en el proceso adaptativo tanto a nivel personal como con el resto de sus familiares (Parga Soler, 2001).

2. Propuesta de apoyo pre y postnatal a las madres con hijos diagnosticados con síndrome de Down

Cada vez está más comprobado que la mayoría de las mujeres (en situación de decidir si seguir o no con el embarazo) que reciben un adecuado asesoramiento y apoyo emocional y material, deciden tener al niño con discapacidad y, una vez nacido, no se arrepienten de ello (Skotko, Levine y Goldstein, 2011). Así mismo, se han realizado estudios con hermanos de personas con síndrome de Down en los que se reflejan sentimientos muy positivos hacia ellos (Skotko, Levine y Goldstein, 2011). Y el 99 % de personas con síndrome de Down (de media 22 años) afirman que son muy felices con sus vidas (Skotko, Levine y Goldstein, 2011).

Por eso, desde hace algún tiempo numerosas Fundaciones y Asociaciones (FSDM; FEISD; FSDC; CERMI, 2011) demandan planes de actuación y algunas han elaborado protocolos de actuación en centros sanitarios para establecer unos criterios básicos sobre cómo informar a las familias de que su hijo nacerá (o ha nacido) con alguna discapacidad. Sin embargo, consideramos necesaria la realización de una propuesta holística de apoyo pre y postnatal a la madre desde una concepción personalista que defienda la dignidad del ser humano con discapacidad desde el mismo momento de su concepción. En esta propuesta pretendemos resaltar los aspectos más relevantes que tienen que estar presentes a la hora de apoyar a los padres con niños con síndrome de Down.

2.1 Atención al sufrimiento de los padres

En el momento en el que se comunica a los padres el diagnóstico de síndrome de Down, la tarea de los profesionales es fundamental para aliviar el sufrimiento de aquéllos y para facilitar la aceptación de la noticia. Por eso los médicos tienen que estar capacitados para procurar alivio, promoviendo la esperanza, la autoestima, el sentido de la propia vida y la muerte. Si bien el sufrimiento forma parte consustancial de la existencia humana, la experiencia nos dice que se puede reducir la intensidad, la extensión y frecuencia cuando se realizan intervenciones adecuadas.

Es evidente que a unos padres que se sienten apoyados, escuchados y confortados les resulta más fácil aceptar a su hijo con discapacidad. Pero no se debe confundir aceptación con resignación. La resignación es conformismo y la aceptación supone un proceso intransferible, integral, permanente y doloroso pero que conlleva una gran satisfacción interior. Y esa aceptación es la primera condición indispensable para que el hijo con síndrome de Down llegue a ser realmente feliz.

2.2. Relación médico-paciente. Habilidades de comunicación

Para que la madre, a cuyo hijo se le ha diagnosticado el síndrome de Down, se sienta realmente apoyada necesita que la relación con su médico no sea meramente contractual, sino que sea personal. Todos conocemos la necesidad que toda madre tiene de confiar en su médico tanto a nivel personal como profesional, por lo que la relación entre ambos debe ser adecuada. Por tanto, la relación médico paciente se enmarca dentro de un marco de confianza, servicio, respeto y esperanza.

El grado de ansiedad e incertidumbre y el sentimiento de responsabilidad de los padres, ante el resultado de las pruebas de cribado y de diagnóstico prenatal, exigen a los profesionales de la sanidad ejercitar el principio ético “ante todo no hacer daño”. Este momento tan duro, requiere respetar los ritmos de asimilación de los padres, evitar “sentencia”, facilitar la verdad y dar soporte (de la Fuente Hontañón, 2009).

En definitiva, el personal sanitario tiene que apoyar emocionalmente a los padres lo que supone poner en marcha habilidades sociales tales como la empatía, la escucha activa (Poveda y Laforet, 2008), la comunicación no verbal, etc.

2.3 Comunicación del diagnóstico

La comunicación del diagnóstico tiene que realizarse por profesional sanitario cualificado para tal fin. Y como, por lo general, no están preparados para dar la noticia, como ellos mismos reconocen, es importante que reciban formación al respecto.

De los numerosos estudios realizados en los que se recogen las recomendaciones hechas por las madres a los profesionales sanitarios sobre cómo dar la noticia resaltamos los aspectos más relevantes a tener en cuenta y que facilitan el proceso de aceptación del niño con síndrome de Down:

- No hay una buena información clínica si no se inscribe en un marco de **comunicación personalizada**. Los receptores de malas noticias no olvidan nunca dónde, cuándo y cómo se les informó de ella (**memoria de fogonazo**).
- Se debe iniciar la conversación con **palabras positivas**, así como ofrecer calidez y apoyo.
- Hay que decir **siempre la verdad** a los padres porque la sinceridad genera confianza y la confianza hace que la ansiedad disminuya. Es importante decir la verdad a la madre sobre el nacimiento de su hijo con síndrome de Down, pero la verdad que la persona pueda comprender y soportar, (**verdad soportable**). Y la verdad que pueda soportar teniendo en cuenta el temor o miedo que pueda tener. No le podemos decir sin más: “tu hijo ha nacido con síndrome de Down” porque sería una crueldad. Se trata de proporcionarle la información dentro de un clima de estrecha **comunicación**, lo que se logra después de haber hablado varias veces con los padres.
- La sospecha o confirmación del niño con síndrome de Down debe **comunicarse lo antes posible**. Debe compartirse de forma inmediata con las madres la información, las sospechas y las reflexiones. Estas madres rechazan el silencio perturbador que acompaña al nacimiento de su hijo. Por lo general, las madres prefieren saber de inmediato lo que el médico piensa, en lugar de esperar por el diagnóstico definitivo.
- Los médicos deben comunicar el diagnóstico a **ambos progenitores** y en presencia del **niño** en un ambiente privado.
- Se debe emplear un **lenguaje delicado y afectuoso**, evitando en todo momento referirse al niño como un síndrome y no como lo que es: un bebé.
- Los profesionales sanitarios deben **explicar con claridad los resultados** de la prueba prenatal o postnatal y asegurarse que los **padres comprenden** lo que se les explica. Las madres piden que los médicos dediquen tiempo para explicar la causa genética y ofrezcan información sobre cuál es el

futuro que aguarda a su hijo. Los médicos han de incorporar información positiva concreta, aunque tampoco deben olvidar mencionar los problemas que su hijo pueda encontrar.

- En el caso del diagnóstico prenatal no utilizar una información **médica defensiva**, porque si no dicha información no será objetiva al contener excesivas referencias a las posibles patologías derivadas del síndrome y, por tanto, será una información sesgada.
- Manifestar **empatía, apoyo profesional**, que ayude a disminuir el impacto de la mala noticia, dejando siempre la puerta abierta a nuevas consultas e interrogantes que se les presente a los padres (Buckman, 1992).
- Hablarles de los **aspectos positivos del síndrome de Down** (no solo de los negativos).
- Los profesionales de la salud **no** deben **cuestionar** la decisión de las madres de tener a su hijo.
- Cada hospital o clínica tiene que tener un **folleto informativo** que contenga aspectos generales sobre el síndrome de Down y contactos a los que dirigirse (Asociaciones y Fundaciones). Es importante que el contenido de los folletos siga las recomendaciones que el Ministerio de Ciencia e Innovación propone a la hora de diseñar materiales informativos impresos.
- Informar a los padres sobre las **terapias actuales** y su eficacia.
- Darles información sobre cómo es la vida de una **familia con una discapacidad** y las medidas de apoyo social con las que podrá contar.
- Ayudarles y acompañarles en su proceso de aceptación del niño con síndrome de Down para fomentar el establecimiento de una adecuada vinculación afectiva (Vargas y Polaino Lorente, 1996).
- Se debe entregar a los padres por escrito una lista actualizada de **referencias bibliográficas**, evitando excederse en información.
- Los hospitales y clínicas deben establecer una **colaboración** con los grupos locales de apoyo a los padres (Fundaciones y Asociaciones de síndrome de Down; **programas padre a padre**). Está comprobado que a los nuevos padres les ayuda mucho el conocer otros padres que ya han pasado por su misma experiencia y que les pueden asesorar en muchos aspectos de la vida diaria.
- En el caso en el que el niño tenga una cardiopatía severa u otra complicación incompatible con la vida, es importante dar a conocer a los padres información de la medicina paliativa fetal. Hoy día existe experiencia del beneficio que comporta acompañar a la madre, a la familia, cuando el hijo tiene defectos graves, incompatibles con la vida, que van a producir, antes o después, su muerte natural” (Rodríguez Martín, 2008).

3. A modo de conclusión.

El nacimiento de niños con síndrome de Down está disminuyendo por el aumento de abortos eugenésicos, lo que nos hace reflexionar sobre la finalidad el uso de las técnicas de diagnóstico prenatal y sobre la responsabilidad ética del profesional sanitario. Es necesario formar a estos profesionales para que la comunicación del diagnóstico sea realista, pero al mismo tiempo optimista. Y, para finalizar, queremos resaltar la existencia de una gran brecha entre el pensamiento negativo de la sociedad y la comunidad médica, por un lado, y lo que viven las familias con hijos con síndrome de Down, por otro.