

**ESTUDIO DE LA COMUNICACIÓN
DEL DIAGNÓSTICO
DE SÍNDROME DE DOWN
DE LOS PROFESIONALES SANITARIOS
COMDIDOWN**

Dra. Teresa Vargas Aldecoa

Investigadora Asociada a la Cátedra de Bioética

Fundación Jérôme Lejeune



AGRADECIMIENTOS

A la Fundación Garrigou por la financiación y colaboración en el proyecto.

A Down España y a Down Madrid por la colaboración en la difusión del estudio.

A José María Borrel Martínez, asesor médico de la Federación Española de síndrome de Down en España, por impulsar el estudio entre los profesionales sanitarios.

A los profesionales sanitarios que formaron parte del panel de expertos en el proceso de adaptación de la encuesta: José Ignacio Sánchez Méndez, Margarita López Conde, Luis Chiva de Agustín y Juan Tarazaga Brillás.

A la Fundación Jérôme-Lejeune por ofrecerme la oportunidad de realizar este estudio y por apostar por la defensa de la vida de las personas con síndrome de Down.

A Brian Skotko por la elaboración y autorización de uso de la encuesta inicial.

A Tatiana Oviedo, becaria de la Fundación Jérôme-Lejeune, por colaborar en el estudio piloto.

A la empresa de soporte informático Encuestafacil.com.

A todas aquellas personas que han colaborado de forma directa o indirecta en el estudio.

Y, por último, y no menos importante, a todas las personas con síndrome de Down que con su presencia nos recuerdan lo que es realmente importante en la vida.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	3
II. HIPÓTESIS, OBJETIVO, MATERIAL Y MÉTODOS	11
2.1. Hipótesis	11
2.2. Objetivo general y objetivos específicos	11
2.3. Material y Métodos	12
2.3.1. Diseño del estudio.....	12
2.3.2. Ámbito y población.....	12
2.3.3. Tamaño y descripción de la muestra	13
2.3.4. Variable resultado	15
2.3.5. Métodos.....	16
2.3.6. Análisis estadístico	19
III. RESULTADOS	21
3.1. Resultados cuantitativos	21
3.1.1. Actuación de los profesionales sanitarios en la comunicación del diagnóstico prenatal y postnatal de síndrome de Down.....	22
3.1.2. Comparativa del estudio de profesionales sanitarios con el estudio de madres	33
3.2. Resultados cualitativos	40
3.2.1. Categorización de las respuestas a las preguntas abiertas	40
3.2.2. Comparativa de las categorías de respuesta del estudio de las madres con las del estudio de profesionales sanitarios	55
IV. DISCUSIÓN	63
V. CONCLUSIONES	76
LISTA DE REFERENCIAS	79
ÍNDICE DE FIGURAS	84
ÍNDICE DE TABLAS	85
ANEXO 1. Encuesta: ESTUDIO DE LA COMUNICACIÓN DEL DIAGNÓSTICO DE SÍNDROME DE DOWN DE LOS PROFESIONALES SANITARIOS	88
ANEXO 2. Informe favorable del Comité de Ética de la Investigación del Instituto de Salud Carlos III	105



INTRODUCCIÓN

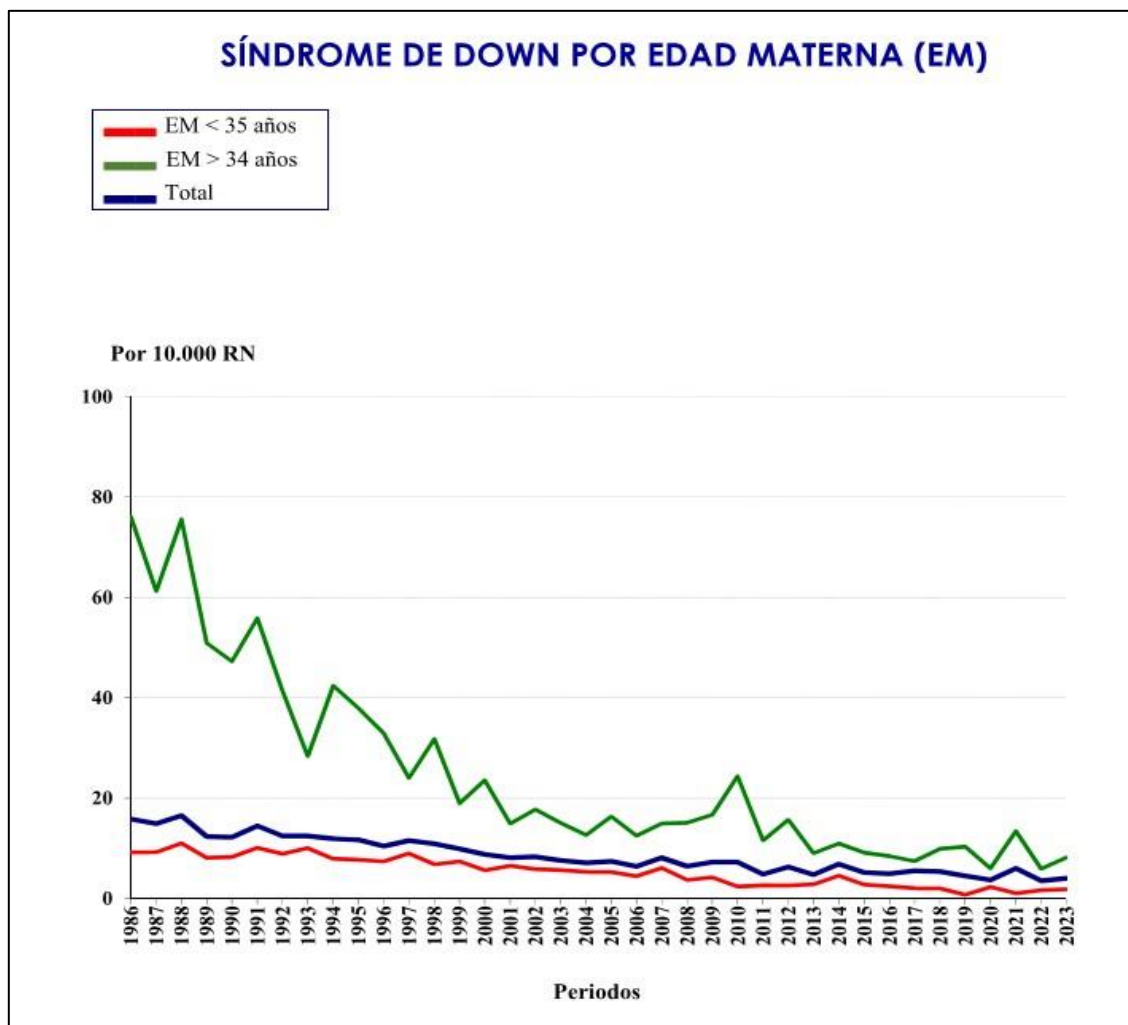
El punto de partida de esta investigación comenzó en el año 2013 por la inquietud por conocer en profundidad el fenómeno de la disminución de nacimientos de niños con síndrome de Down en España como consecuencia de la interrupción voluntaria del embarazo (IVE) y los distintos factores que entran en juego en la toma de decisiones, entre los que destaca la manera en la que se recibe el diagnóstico prenatal.

En efecto, la comunicación del diagnóstico es una vivencia que deja huella en la memoria de la madre (memoria de fogonazo; Brown y Kulik, 1977), de manera que la forma en que se comunica “la noticia” va a influir en gran medida en la actitud de la madre y aceptación hacia esa persona con síndrome de Down, aspecto tan importante a la hora de establecerse un apego seguro y consistente (Vargas y Polaino-Lorente, 1996), así como en su toma de decisión sobre seguir o interrumpir el embarazo.

En lo que respecta a la disminución de nacimientos, los datos del Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas (Bermejo-Sánchez, 2024) reflejan que los nacimientos de niños con síndrome de Down han experimentado una caída brusca en el último cuarto de siglo en España. Y eso supone una paradoja dramática ya que si bien la edad media de la maternidad se está retrasando en los últimos años (32,5 años en 2022; INE), lo que aumenta la probabilidad de cromosomopatía fetal (SEGO, 2012), la realidad es que la incidencia del síndrome de Down, lejos de crecer, disminuye año tras año, debido al mayor número de abortos inducidos.

En la figura 1 se recoge la frecuencia de nacimientos de niños con síndrome de Down teniendo en cuenta la edad materna. En ella aparecen las distribuciones del total de casos; de los casos nacidos de madres de menos de 35 años y los casos nacidos de madres de más de 34 años.

Figura 1. Análisis secular de la frecuencia por 10.000 recién nacidos por edad materna. Periodo estudiado: 1980-2023



Nota. Adaptado de “Vigilancia epidemiológica de anomalías congénitas en España sobre los datos registrados por el ECEMC en el período 1980-2023” (p.30), por E. Bermejo-Sánchez et al., 2024, *Boletín del ECEMC*, Revista de Dismorfología y Epidemiología.

Como se puede apreciar en la figura 1, se ha producido una tendencia de descenso significativa de nacimientos de niños con síndrome de Down en los dos grupos de edad materna considerados. Y “estos descensos son atribuibles, fundamentalmente, al impacto de la IVE en una cierta proporción de gestaciones en las que tras el diagnóstico del defecto en cuestión (impacto directo), u otros a los que éste se asocie (impacto indirecto), los padres deciden interrumpir la gestación” (Cuevas et al., 2011, p. 105).

Además, si se compara la frecuencia de nacimientos de niños con síndrome de Down por Comunidades Autónomas en tres períodos de tiempo (tabla 1), se constata que en muchas de ellas el descenso es significativo.

Así, en el caso del síndrome de Down, en el periodo comprendido entre 1980 y 1985, anterior a la despenalización del aborto, la frecuencia total de nacimientos era de 14,78 por 10.000 recién nacidos. Entre 1986 y 2022 la frecuencia fue de 8,86 por 10.000. Y en el año 2023 la frecuencia descendió a 4,01 por 10.000 recién nacidos, por lo que se ha producido una tendencia lineal decreciente estadísticamente significativa a lo largo de los años (Bermejo-Sánchez et al., 2024).

Tabla 1. Frecuencia por 10.000 RN por Comunidades Autónomas y tres períodos de tiempo (reducción de extremidades, síndrome de Down, hipospadias)

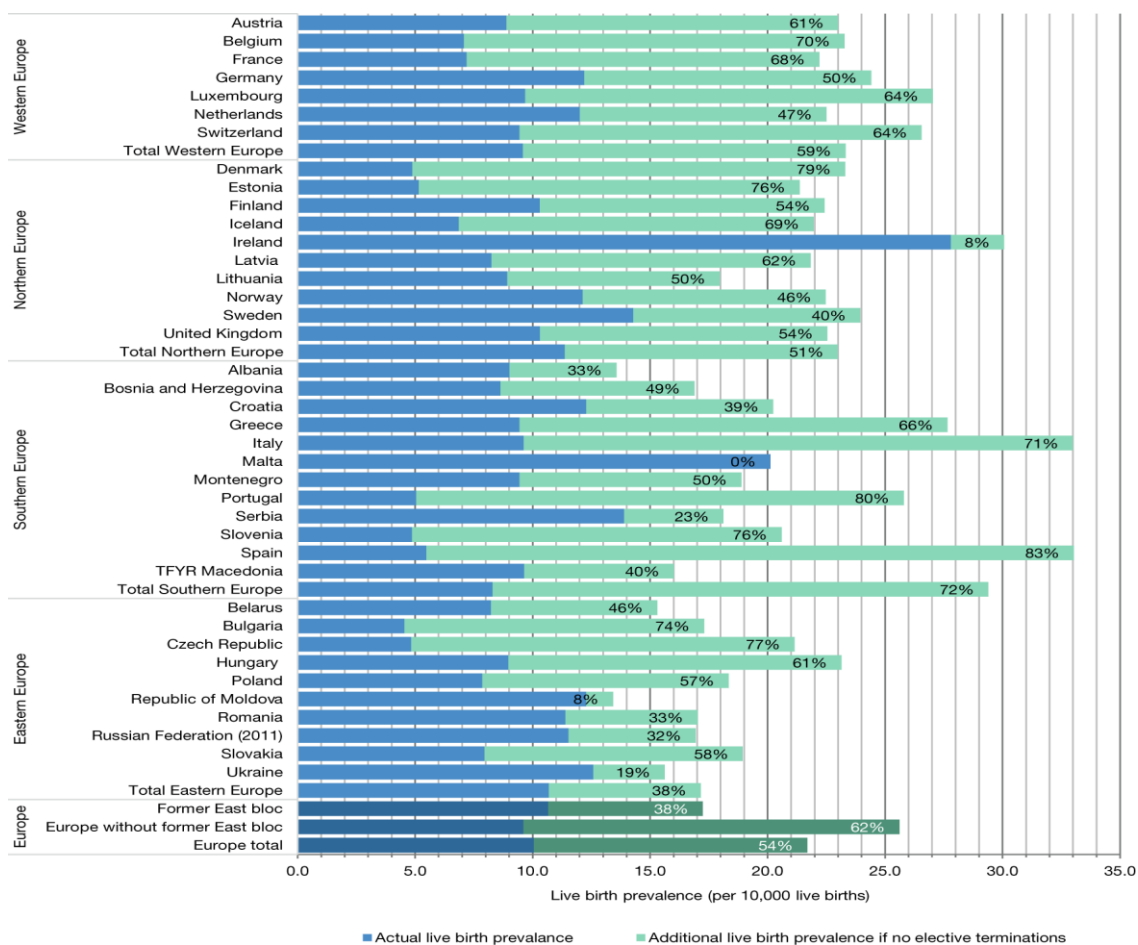
AUTONOMÍA	Reducción de extremidades			Síndrome de Down			Hipospadias		
	1980-1985	1986-2022	2023	1980-1985	1986-2022	2023	1980-1985	1986-2022	2023
Andalucía	6,80	4,59	0,00 *	15,37	10,96	6,30 *	12,35	13,55	6,30
Aragón	—	3,53	0,00	—	8,23	0,00	—	5,68	0,00
Principado de Asturias	5,83	5,37	0,00	23,32	9,27	0,00 *	33,04	17,09	0,00 *
Islas Baleares (a)	8,95	2,31	0,00	4,47	7,77	0,00	22,37	12,18	0,00
Canarias	12,85	5,48	—	12,85	7,88	—	16,07	5,67	— *
Cantabria	—	4,38	0,00	—	8,03	0,00	—	22,92	33,56
Castilla-La Mancha	7,34	6,20	2,16	15,63	10,18	6,47 *	19,02	14,16	2,16 *
Castilla y León	5,95	5,70	0,00	14,68	8,52	0,00 *	11,51	13,63	15,06
Cataluña	8,14	4,42	0,00 *	16,55	6,88	2,94 *	22,44	14,21	0,00 *
Comunidad Valenciana	5,57	4,12	0,00	10,63	6,04	0,00 *	19,23	9,37	0,00 *
Extremadura	0,95	6,12	4,31	15,13	8,72	8,62	17,02	18,50	21,54
Galicia	8,13	3,75	— *	12,63	6,92	— *	20,12	13,26	— *
La Rioja	11,77	3,45	29,67 *	12,55	7,17	29,67	24,32	17,26	0,00
Comunidad de Madrid	5,22	5,04	0,00	16,45	10,13	0,00 *	15,65	10,26	0,00 *
Región de Murcia	7,97	4,99	—	22,13	11,01	— *	16,82	16,44	—
Comunidad Foral de Navarra .	8,99	7,93	—	14,78	15,56	—	28,91	13,12	— *
País Vasco	7,19	5,14	0,00	13,60	6,58	0,00 *	18,07	8,13	10,56 *
Andorra	—	5,01	—	—	0,00	—	—	10,03	—
Total	7,11	5,02	1,20 *	14,78	8,86	4,01 *	18,10	13,20	7,22 *
Chi²(k-1)	16,30	46,52	27,02	14,66	118,86	11,97	45,02	266,03	20,54
P<0,05	—	+	+	—	+	—	+	+	—

*: Existe tendencia lineal decreciente estadísticamente significativa.
(a): En 2023, los datos de Baleares se refieren exclusivamente a Manacor.
Nota: k es el número de Comunidades con datos especificados en cada periodo de tiempo.

Nota. Adaptado de “Vigilancia epidemiológica de anomalías congénitas en España sobre los datos registrados por el ECEMC en el período 1980-2023” (p.38), por E. Bermejo-Sánchez et al., 2024, *Boletín del ECEMC*, Revista de Dismorfología y Epidemiología.

Y ese descenso significativo de nacimientos de niños con síndrome de Down también queda reflejado en el estudio de De Graaf et al. (2021) donde se estima la prevalencia de nacimientos de niños con síndrome de Down por 10.000 recién nacidos y el efecto de la IVE (2011-2015; figura 2). En el caso de España, la prevalencia de nacimientos de estos niños es de 5,5 por 10.000 aproximadamente y se estima que tendría que ser de un 83% mayor si no se diera la IVE. Es decir, el porcentaje indica la disminución como consecuencia de la IVE, que en el caso de España es del 83%.

Figura 2. Estimación de la prevalencia de nacimientos de personas con síndrome de Down por 10.000 recién nacidos (2011-2015) y el efecto de la IVE



Nota. Adaptado de “Estimation of the number of people with Down síndrome in Europe” (p.405), por G. De Graaf et al., 2021, *European Journal of Human Genetics*, 29.

Por consiguiente, se puede considerar que ese descenso se debe por una parte a la despenalización del aborto y por otra, a la generalización de las técnicas de diagnóstico prenatal que se han incorporado a la rutina del cuidado del embarazo (Huete-García y Otaola- Barranquero, 2021; Wilmot, et al., 2023).

Eso no significa que el propósito del diagnóstico prenatal sea siempre finalizar el embarazo, por lo que tenemos que ser cautos a la hora de hacer esa afirmación (Nelson Goff et al., 2013). En efecto, el diagnóstico prenatal tiene una doble finalidad en función de lo que se persiga. Por una parte puede ser eugenésico, es decir, perseguir detectar los defectos congénitos para una posterior interrupción voluntaria del embarazo y, por otra, terapéutico. En sentido terapéutico se puede hablar de diagnosticar un defecto prenatalmente para poder intervenir sobre él, o bien para poder preparar el futuro

cuidado del niño, o para que los padres se preparen psicológicamente y poder estar mejor informados sobre el síndrome de Down.

Pero la realidad manifiesta que esa detección temprana, lejos de llevar a un enfoque terapéutico, está conduciendo, en un gran número de casos, al aborto eugenésico, amparándose en la Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo, como se refleja en la figura 2.

Si analizamos con detenimiento la Ley Orgánica 2/2010 vemos que es eugenésica porque permite el aborto hasta la semana veintidós en caso de “riesgo de graves anomalías en el feto” y sin límite de tiempo en caso de “anomalías fetales incompatibles con la vida” y “enfermedad extremadamente grave e incurable”.

Es evidente que esta ley no promueve el apoyo a la mujer ni el derecho a nacer a las personas con discapacidad, por lo que es contraria a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006), vinculante para los 119 países, España entre ellos, que la han ratificado hasta ahora. El artículo 10 de la Convención dice: Los Estados Partes reafirman el derecho inherente a la vida de todos los seres humanos y adoptarán todas las medidas necesarias para garantizar el goce efectivo de ese derecho por las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con las demás (p.11).

Es muy importante considerar las variables que entran en juego a la hora de decidir interrumpir el embarazo tras el diagnóstico prenatal positivo del síndrome de Down. Es evidente, que aunque la ley contempla esa opción, la madre y/o padre son libres de tomar o no esa decisión. Y en esa decisión van a influir diferentes aspectos como la religión/ las creencias, la opinión de su pareja, la opinión y el apoyo de los familiares, la idea que se tenga de la discapacidad, los recursos económicos y personales (afrontamiento y resiliencia), la presión social y la manera de recibir la noticia por parte de los profesionales sanitarios (Reed y Berrier, 2017).

En lo que se refiere a la *presión social* es importante señalar que la generalización de las pruebas de cribado y de diagnóstico prenatal están conduciendo a una normalización y aceptación social del aborto de los fetos con síndrome de Down, amparándose en la idea del “derecho al niño sano”, en el “falso paternalismo” y en la “falsa compasión”, hasta tal punto que en ocasiones las madres se ven increpadas a justificar el por qué han decidido seguir adelante con el embarazo después de un diagnóstico positivo de síndrome de Down.

Pero por otra parte, se da una gran incoherencia social y posturas contrapuestas ante la aceptación de la discapacidad antes y después del nacimiento, como bien explica Huete (2016): “La población con síndrome de Down en España recibe además mensajes contradictorios, en un contexto que formalmente expresa altas expectativas sobre un futuro de inclusión social, pero que en la práctica reduce de manera radical las tasas de natalidad, a través de la detección precoz y subsiguiente eliminación del feto con síndrome de Down” (p.50).

Y esa extensión del diagnóstico prenatal a toda la población femenina (hiperdiagnóstico) se debe también a las demandas en ocasiones impuestas por los padres a los profesionales sanitarios que habían descuidado la realización de estas técnicas, o que habían interpretado erróneamente los resultados de las mismas, todo lo cual había privado a los padres de la oportunidad de haber evitado el nacimiento de un hijo con discapacidad. Son las demandas conocidas como *wrongful birth* y *wrongful life*, que conducen a la práctica de una Medicina defensiva (miedo a la responsabilidad legal que lleva a los profesionales a ofrecer el diagnóstico prenatal incluso aun cuando no exista ninguna de las indicaciones previstas). En esta medicina defensiva no es raro que la negativa a someterse a alguna prueba de diagnóstico prenatal se vea acompañada de la firma de un consentimiento explícito ¡a la negativa!, con el fin de evitar demandas futuras (Moreno Villares, 2013).

Por otra parte, la actuación de los profesionales sanitarios durante la *comunicación del diagnóstico prenatal* de síndrome de Down también es un factor importante que influye en la toma de decisiones de las madres. Si toda la información que se le facilita a la madre se reduce a un listado inagotable de posibles patologías presentes en los niños con estas características, está claro que aquélla se sentirá angustiada por la noticia y la balanza se podrá inclinar hacia la opción de la IVE.

Por contra, si la “noticia” se transmite de forma optimista aunque siempre realista, destacando los aspectos positivos y no solo los negativos de tener un niño con estas características, la acogida de la madre será muy diferente y contraria al caso anterior y la decisión será realmente libre e informada.

Pero para que los médicos puedan dar una visión positiva de la discapacidad, deben de creer realmente en ello. Y en muchas ocasiones, como se ha comprobado en diferentes estudios (Gammons et al., 2010; Sheets et al., 2011), los profesionales sanitarios conocen el cuadro médico del síndrome pero no las consecuencias

beneficiosas que en el plano personal conlleva el tener un niño con estas características, lo que puede conducir a transmitir una visión sesgada de la realidad de las personas con síndrome de Down. Y es mucho lo que está en juego cuando se comunica el diagnóstico prenatal positivo de síndrome de Down, por lo que los profesionales sanitarios deben de estar preparados para transmitir la realidad de manera que las madres puedan tomar decisiones realmente libres.

Además, para que esa comunicación sea adecuada, existen protocolos de comunicación de malas noticias centrados en el síndrome de Down (Dogan et al., 2016; Gori et al., 2023; Serra et al., 2021; Sheets et al., 2011; Skotko et al., 2009). Y en concreto, hay que destacar los protocolos y recomendaciones existentes en España sobre cómo comunicar la “primera noticia” en caso de un diagnóstico de síndrome de Down, como son: “Primera Noticia” del Grupo Atención Temprana (Ponte et al., 2012), el “Protocolo: Comunicación de la Primera Noticia” (2019) y “Recomendaciones sobre Primera Noticia” de Down España dirigidos a profesionales sanitarios y el manual “Síndrome de Down. Comunicar la noticia: El primer acto terapéutico” (Flórez, 2018).

Desde 1964 investigadores de diversos países han estudiado la perspectiva de las madres sobre la manera en que los médicos comunican el diagnóstico del síndrome de Down. Los resultados de los estudios recientes (Bastidas y Alcaráz, 2011; Buyukavci et al., 2019; Hedov et al., 2002; Lou et al., 2019; Nelson Goff et al., 2013; Skotko, 2005; Torres y Maia, 2009) reflejan, en líneas generales, que las madres no están satisfechas y que el balance de la recepción de la “primera noticia” ha sido negativo.

En España, en concreto, en el estudio de Skotko y Canal (2004) se constató que, en líneas generales, las madres no estaban satisfechas con la manera de recibir el diagnóstico prenatal y postnatal de síndrome de Down. En ese estudio los autores recogieron las recomendaciones realizadas por las madres sobre cómo podría mejorarse el sistema médico español.

Siguiendo esa línea de investigación y con motivo de la tesis doctoral (Vargas, 2015), en el año 2013 se aplicó el mismo cuestionario a una muestra de 352 madres de niños con síndrome de Down para estudiar la situación de la comunicación del diagnóstico en los últimos años (2002-2013) en España. En primer lugar se quiso comprobar si se había producido un cambio en la conducta de los profesionales sanitarios a lo largo de los años (2002-2013), teniendo en cuenta las recomendaciones aportadas por Skotko y Canal sobre cómo dar malas noticias. Así mismo, se planteó

estudiar el influjo que la Ley Orgánica 2/2010 (de 3 de marzo) de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo había producido en el aumento de aplicación de pruebas de diagnóstico prenatal y si ese incremento conllevaba una mejora en todo el proceso de comunicación del diagnóstico prenatal y postnatal de síndrome de Down. Por último se quiso conocer las percepciones de las madres sobre su experiencia durante todo el proceso de comunicación del diagnóstico prenatal y postnatal de síndrome de Down.

Los resultados mostraron que desde el año 2002 en el que se realizó el estudio de Skotko y Canal hasta el año 2013 se había producido un incremento exponencial de la aplicación de las pruebas de diagnóstico prenatal (riesgo y/o confirmación).

Sin embargo, ese aumento de aplicación de pruebas diagnósticas no había conducido a un cambio sustancial en la manera de comunicar el diagnóstico de síndrome de Down a lo largo de los años (2002-2013) a pesar de las recomendaciones aportadas por Skotko y Canal (2004) sobre cómo dar malas noticias.

En cuanto al posible efecto que la ley del 2010 de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo podía causar sobre el porcentaje de aplicación de pruebas diagnósticas de síndrome de Down, se pudo concluir que se ha producido un aumento significativo en la aplicación de las pruebas de riesgo y se ha dado un aumento, no significativo, en la aplicación de las pruebas de confirmación.

Pero ese aumento de aplicación de pruebas de diagnóstico prenatal a raíz de la aprobación de la ley del 2010 no ha conducido a una mejora significativa en todo el proceso de comunicación del diagnóstico prenatal y postnatal de síndrome de Down.

En general, la percepción que tienen las madres del estudio sobre la conducta de los profesionales a la hora de comunicar el diagnóstico prenatal y postnatal de síndrome de Down es que pueden mejorar en muchos aspectos. Entre ellos podemos señalar la necesidad de proporcionar información más equilibrada, positiva y humana sobre el síndrome de Down, lo que supone una previa formación sobre el tema. En numerosas ocasiones las madres califican la comunicación de la primera noticia como brusca, fría y tardía y reclaman la presencia de su pareja y de su hijo en un momento tan importante. En cuanto al material impreso se refiere, muy pocas madres recibieron información escrita y el material proporcionado resultaba de poca ayuda para las madres (Vargas et al., 2018; Vargas Aldecoa, 2019).

En definitiva, en los últimos años hemos asistido a una generalización del diagnóstico prenatal de síndrome de Down pero no ha ido acompañada de una adecuada comunicación de los resultados, por lo que se corre el peligro de que la finalidad de ese diagnóstico sea eugenésica y no terapéutica, de ayuda a la madre y al niño. Y en el caso de diagnóstico postnatal, la falta de capacitación de los profesionales sanitarios a la hora de comunicar la noticia, en ocasiones, dificulta la aceptación del hijo con discapacidad.

Por consiguiente, una vez conocida la perspectiva de las madres, resultaba primordial conocer la actuación de los profesionales sanitarios en el momento de comunicar el diagnóstico de síndrome de Down a los padres, para tener una visión desde ambas perspectivas: de las madres y de los profesionales sanitarios. De este planteamiento surge el estudio Comunicación del Diagnóstico de Síndrome de Down de los Profesionales Sanitarios (COMDIDOWN).

II. HIPÓTESIS, OBJETIVO, MATERIAL Y MÉTODOS

2.1. Hipótesis

La comunicación en el ámbito sanitario, para el diagnóstico de síndrome de Down, proporciona carencias a las madres para la toma de decisiones, durante los últimos años. La ley Orgánica 2/2010 (de 3 de marzo) de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo ha desencadenado la generalización de pruebas diagnósticas prenatales específicas, que condicionarían decisiones frente al nacimiento. En virtud de los resultados, la comunicación profesional resulta de vital trascendencia.

2.2. Objetivo general y objetivos específicos

El objetivo general es conocer la percepción de los profesionales sanitarios sobre la manera en que comunican el diagnóstico de síndrome de Down a las madres. Los objetivos específicos son:

- Comprobar el porcentaje de profesionales sanitarios que han realizado alguna Interrupción Voluntaria del Embarazo.
- Conocer la actuación de los profesionales sanitarios durante las pruebas de cribado prenatal de síndrome de Down.
- Conocer la actuación de los profesionales sanitarios durante las pruebas de confirmación prenatal de síndrome de Down.

- Conocer la cantidad y el tipo de material impreso sobre el síndrome de Down que los profesionales sanitarios proporcionan a las madres durante su embarazo.
- Comprobar el apoyo médico prenatal facilitado por los profesionales sanitarios a las madre una vez obtenido un diagnóstico prenatal positivo de síndrome de Down.
- Comprobar el apoyo médico postnatal facilitado por los profesionales sanitarios a las madre cuando nace su hijo con síndrome de Down.
- Comparar las percepciones de las madres con las de los profesionales sanitarios sobre la manera de comunicar el diagnóstico prenatal y postnatal de síndrome de Down (incluye los distintos aspectos del diagnóstico: pruebas de cribado, pruebas de confirmación, material impreso, apoyo médico prenatal y postnatal).
- Comprobar si las percepciones de los profesionales sanitarios y de las madres coinciden en lo que se refiere a la comunicación del diagnóstico prenatal y postnatal de síndrome de Down.

2.3. Material y Métodos

2.3.1. Diseño del estudio

Se ha llevado a cabo un estudio descriptivo transversal cuyo fin es realizar una simple descripción de un fenómeno. En ningún momento se trata de conocer el por qué de las cosas, sino que se limita a mostrar la presencia de éstas en la sociedad.

2.3.2. Ámbito y población

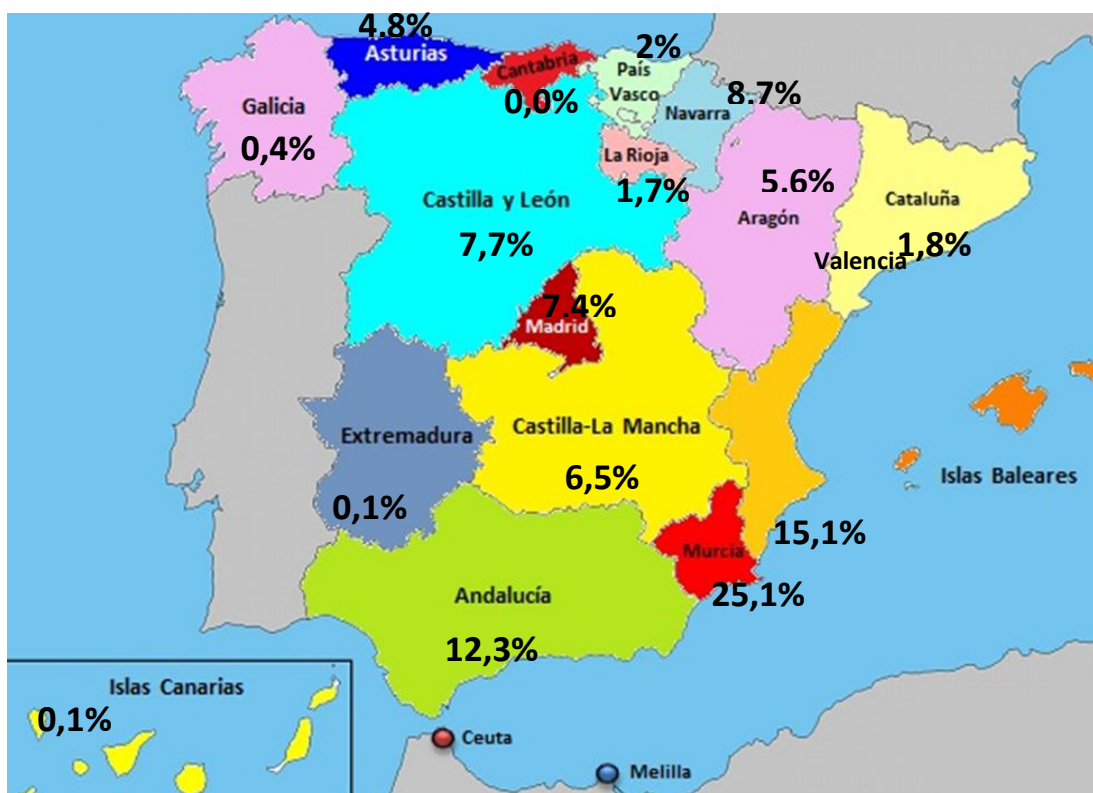
Este trabajo de investigación se ha centrado en los profesionales sanitarios que durante su ejercicio se encuentran con situaciones relativas a la comunicación del diagnóstico prenatal o postnatal de síndrome de Down. Entre las especialidades se encuentran: obstetras, ginecólogos, ecografistas ginecológicos, genetistas, pediatras, neonatólogos, cardiólogos infantiles, médicos de familia y radiólogos.

2.3.3. Tamaño y descripción de la muestra

El número total de encuestas válidas fueron 713 (muestra de análisis) procedentes de distintas Comunidades Autónomas.

La muestra de profesionales sanitarios procedía de las distintas Comunidades Autónomas de España. De las 713 encuestas válidas, el 25,1% pertenecía a Murcia, el 15,1% a Valencia y el resto a comunidades como Andalucía (12,3%), Castilla y León (7,7%), Madrid (7,4%), etc., tal y como se puede apreciar en la figura 3.

Figura 3. Distribución de la muestra según Comunidad Autónoma



La media de edad de los profesionales fue de 48,4 (DE: 11,7). El 31 % eran varones y el 69% mujeres (figura 4). El 90% era facultativo y el 4% MIR (figura 5) En cuanto a la especialidad, el 44% era médico de familia, el 24 % pediatra, el 16% obstetra, el 9% ginecólogo, el 3 % ecografista ginecológico y 1% neonatólogo y radiólogo (figura 6). El 20% tenía un familiar o hijo con discapacidad (figura 7).

Figura 4. Porcentaje de varones y mujeres

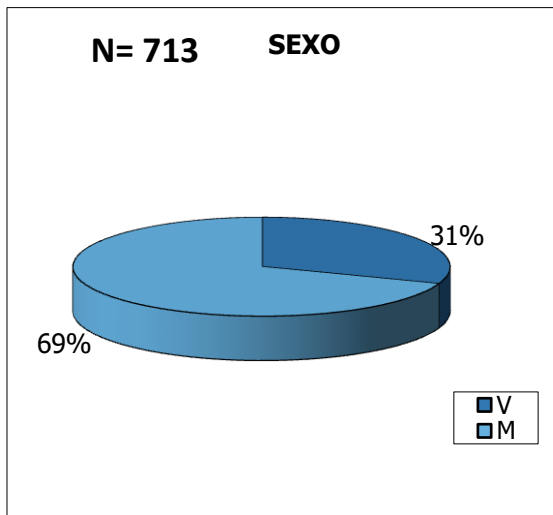


Figura 5. Puesto de trabajo

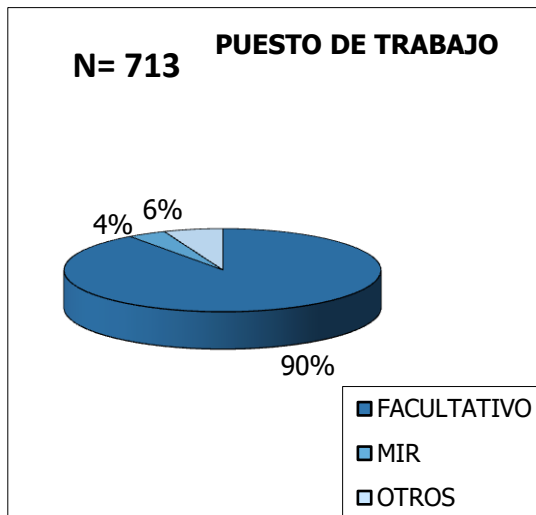


Figura 6. Especialidad de los profesionales sanitarios

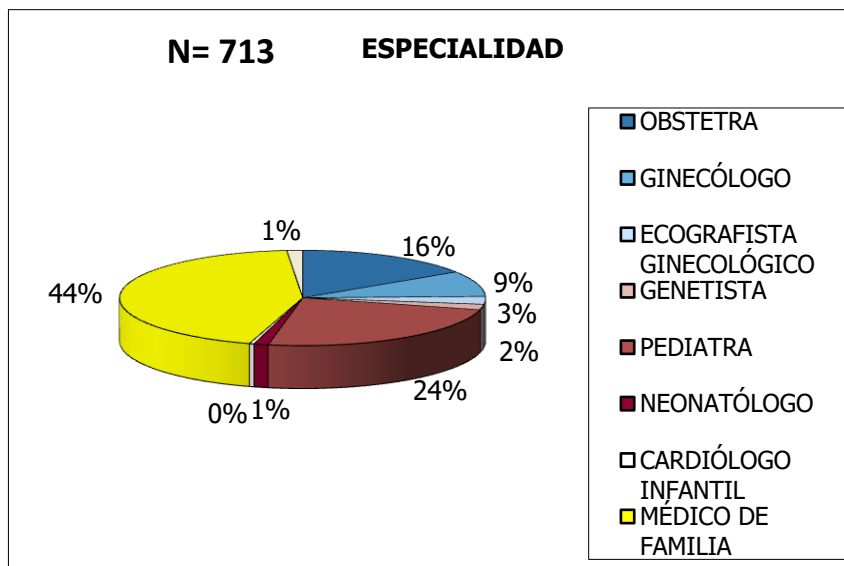
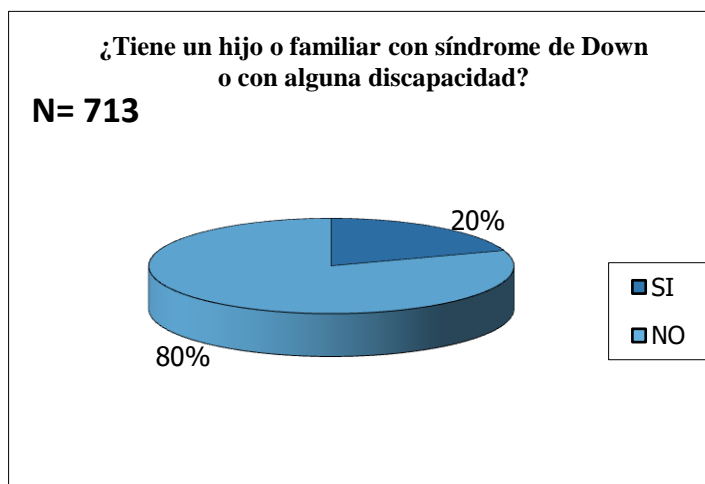


Figura 7. Porcentaje de profesionales que tienen un hijo o familiar con síndrome de Down o alguna discapacidad



2.3.4. Variable resultado

Para la obtención de datos se utilizó la encuesta original diseñada por Skotko y Canal (2002), sobre la comunicación del diagnóstico prenatal y postnatal de síndrome de Down desde la perspectiva de las madres. La encuesta se desarrolló en parte a partir de los datos de Helm y col. (1988), y fue revisada por un panel de expertos en discapacidad formado por un pediatra, un psiquiatra, un padre, una hermana, un investigador en medicina social, un profesional internacional de la salud y un especialista en educación. Todos los materiales fueron revisados por el Comité de estudios Humanos de la Harvard Medical School y fue validada y aplicada en España y Estados Unidos. La encuesta recoge datos cualitativos y cuantitativos a partir de preguntas sí/no, preguntas de respuesta libre, y una serie de afirmaciones (p. ej., "Mi médico destacó los aspectos positivos de los niños con síndrome de Down"), pidiendo a la madre que puntuara su nivel de acuerdo con la afirmación en una escala Likert de 1 a 7, siendo "7: estoy muy de acuerdo", "4: neutro" y "1: en total desacuerdo". Las afirmaciones abarcaban temas tales como la prueba triple, la amniocentesis, material escrito sobre el síndrome de Down, decisión de continuar el embarazo, cuidado prenatal y cuidado postnatal.

Teniendo en cuenta que la población de la encuesta de Skotko eran las madres y que en el presente estudio COMDIDOWN los destinatarios eran los profesionales sanitarios, los ítems de la encuesta se redactaron desde la perspectiva de aquéllos, previa autorización del autor. La encuesta fue revisada por un panel de expertos formado por tres ginecólogos en la que se modificaron algunos términos y se añadieron algunos ítems que se consideraban importantes y que no estaban recogidos en el cuestionario original.

Estos ítems fueron: nº 3 (especialidad), nº 4 (puesto de trabajo), nº 6 (¿Tiene un hijo o familiar con síndrome de Down o con alguna discapacidad?), nº 7 (En caso de ser profesional de la ginecología, ¿Ha realizado alguna IVE?), nº 18 (Comunico los resultados de la prueba en un ambiente privado), nº 19 (Cuando comunica los resultados de la prueba, ¿utiliza un lenguaje que transmite lástima como por ejemplo "lo siento"?), y nº 35 (¿Considera usted que ha habido cambios en su práctica profesional a partir de la Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo?), resultando un total de 117 ítems.

La encuesta resultante se denominó “Estudio de la Comunicación del diagnóstico de síndrome de Down de los profesionales sanitarios” (ver anexo 1) y fue administrada en formato online.

2.3.5. Métodos

La presente investigación comenzó a principios del año 2017 como continuación del estudio doctoral (2015) de la doctora Vargas Aldecoa donde se estudió la manera de comunicar el diagnóstico de síndrome de Down desde la perspectiva de las madres. Con las respuestas y experiencias de las madres se consideró necesario el estudio del mismo fenómeno desde la perspectiva de los profesionales sanitarios para tener una visión más completa de la realidad de la comunicación del diagnóstico de síndrome de Down.

Como se puede observar en la tabla 2, en la *primera fase* se seleccionó la encuesta diseñada por Canal y Skotko (2004; véase el apartado de variable resultado), y se pidió a los autores la autorización para su aplicación y adaptación a la perspectiva de los profesionales. Al tratarse de un cuestionario de lengua inglesa, un grupo de expertos en ginecología realizó la adaptación del contenido (en caso necesario) y del idioma en la que se modificaron algunos términos y alguna redacción de los ítems. Además, se añadieron cuestiones que se consideraban importantes y que no estaban recogidas en el cuestionario original (3, 4, 6, 7, 18, 19 y 35; ver apartado variable resultado y anexo 1). Para terminar esta fase se procedió a editar la encuesta en formato on-line con la herramienta web de encuestas online encuestafácil.com que permite diseñar el cuestionario a medida de forma sencilla, recopila al instante las respuestas y analiza los resultados en tiempo real ya que tiene un procesamiento automático de los datos.

En la *segunda fase* se solicitó y se obtuvo el Informe favorable del Comité de Ética de la Investigación (Instituto de Salud Carlos III) en el que se consideraba que el proyecto tenía valor social y científico (ver anexo 2).

El objetivo de la *tercera fase* consistió en la realización del estudio piloto para asegurar la comprensión e idoneidad del cuestionario. El estudio piloto estuvo formado por 18 profesionales sanitarios y se presentó en el Congreso del INICO (Salamanca, marzo 2018) en formato póster.

A continuación se procedió a la firma de convenios con las entidades colaboradoras: Down Madrid, Down España y la Fundación Garrigou (*cuarta fase*).

En la *quinta fase* se realizó el envío de los cuestionarios por correo electrónico con un link de acceso directo a la encuesta a todos los profesionales sanitarios que cumplieren con los criterios de inclusión en la muestra (ginecólogos, ecografistas ginecológicos, genetistas, pediatras, neonatólogos, cardiólogos infantiles, radiólogos y médicos de familia).

En noviembre de 2018 se realizó el primer envío de los cuestionarios desde la Organización Médica Colegial de cada una de las Comunidades Autónomas, bajo la supervisión del doctor José María Borrel, asesor médico de la Federación Española de síndrome de Down en España y presidente del Ilustre Colegio Oficial de Médicos de la provincia de Huesca. Así mismo, el muestreo también se realizó por el método de “bola de nieve” que se basa en las redes y conexiones de una comunidad para identificar a posibles participantes en el estudio.

En mayo-junio de 2019 se hizo un segundo envío desde la OMC y la respuesta obtenida fue de N= 640 cuestionarios.

En octubre de 2019 se realizó un primer análisis de los resultados y se consideró conveniente programar un último envío por muestreo incidental a ginecólogos y/o obstetras para lograr una muestra más amplia. La muestra resultante fue N= 713 cuestionarios. En diciembre del 2019 se dio por concluida la fase de recogida de datos y se cerró el acceso online a la encuesta.

Una vez recibidas las encuestas en la base de datos del soporte encuestafácil.com se procedió a descargar los resultados en un archivo csv utilizable por Excel y SPSS para realizar el análisis estadístico de los resultados cuantitativos (*sexta fase*).

A continuación, se procedió a analizar los resultados de las preguntas abiertas (análisis cualitativo, *séptima fase*). Para eso se elaboró un sistema de categorías a posteriori, es decir, no fueron pre-establecidas a priori, sino que surgieron en función de las respuestas analizadas. Para lograr la fiabilidad en la categorización se pidió la colaboración de otra persona entrenada y se realizó la categorización y análisis de las respuestas de forma independiente. En primer lugar, el investigador principal analizó las respuestas y las categorizó y, a continuación, el segundo investigador categorizó las respuestas utilizando esa misma plantilla. En segundo lugar, se calculó el grado de concordancia mediante el índice o Kappa de Cohen (estadístico que mide el grado de acuerdo entre los observadores, más allá del debido al azar).

En aquellos casos en los que no coincidió la asignación de una respuesta a una determinada categoría, se llegó a un acuerdo entre ambos investigadores. Una vez analizadas las preguntas abiertas, se calculó la distribución de frecuencias.

Y para concluir, en la *octava fase* se redactó el informe final.

Tabla 2. Descripción de las fases de la investigación

FASES	TAREAS	CONTENIDOS
Primera	Encuesta	<ul style="list-style-type: none"> - Petición autorización autores - Redacción perspectiva profesionales - Revisión panel expertos - Edición encuesta: Formato online (encuestafacil.com)
Segunda	Aspectos éticos	<ul style="list-style-type: none"> - Informe favorable Comité de Ética de Investigación (Instituto de Salud Carlos III)
Tercera	Estudio piloto	<ul style="list-style-type: none"> - N= 18. Póster presentado en el Congreso INICO (2018)
Cuarta	Firma convenios entidades colaboradoras	<ul style="list-style-type: none"> - Down Madrid, Down España, Fundación Garrigou
Quinta	Envío cuestionarios	<ul style="list-style-type: none"> - Correo a los profesionales con link de acceso directo - Ginecólogos, ecografistas ginecológicos, genetistas, pediatras, neonatólogos, cardiólogos infantiles, radiólogos y médicos de familia.
Sexta	Descarga y análisis resultados cuantitativos	<ul style="list-style-type: none"> - Descarga de resultados en csv - Análisis estadístico de resultados cuantitativos (SPSS vers. 19.0)
Séptima	Descarga y análisis resultados cualitativos	<ul style="list-style-type: none"> - Categorización respuestas abiertas - Cálculo fiabilidad (Kappa) dos observadores - Distribución de frecuencias
Octava	Redacción	<ul style="list-style-type: none"> - Informe final

2.3.6. Análisis estadístico

2.3.6.1. Análisis cuantitativo

Para el tratamiento estadístico de los datos cuantitativos se utilizó The Statistical Package for the Social Sciences (SPSS), versión 19.0 para Windows. Las variables cualitativas describen con su distribución de frecuencias y las variables cuantitativas con su media y desviación estándar, en caso de asimetría se utilizó la mediana y su rango intercuartil (p25-p75). Las comparaciones entre variables cualitativas se realizaron con

el test de la ji cuadrada o test exacto de Fisher. Las comparaciones cuantitativas se analizaron con el test de la t de Student o análisis de la varianza. Las asociaciones de variables cuantitativas se realizaron con la rho de Spearman y la tau de Kendall (variables ordinales). En todos los casos se rechazaron las hipótesis nulas con $p < 0,05$.

2.3.6.2 Análisis cualitativo

Para el análisis de los datos cualitativos (preguntas abiertas) se utilizó la metodología de la categorización de las respuestas realizada por dos observadores de manera independiente y se calculó la frecuencia de ocurrencia de cada una de las categorías. Para calcular la fiabilidad entre observadores se utilizará el índice Kappa junto a su intervalo de confianza al 95% (IC95%). El índice Kappa mide el grado de acuerdo entre los observadores, más allá del debido al azar. El valor máximo es “1”: acuerdo perfecto entre los observadores, el valor “0” no hay acuerdo entre observadores (Landis y Koch, 1977).

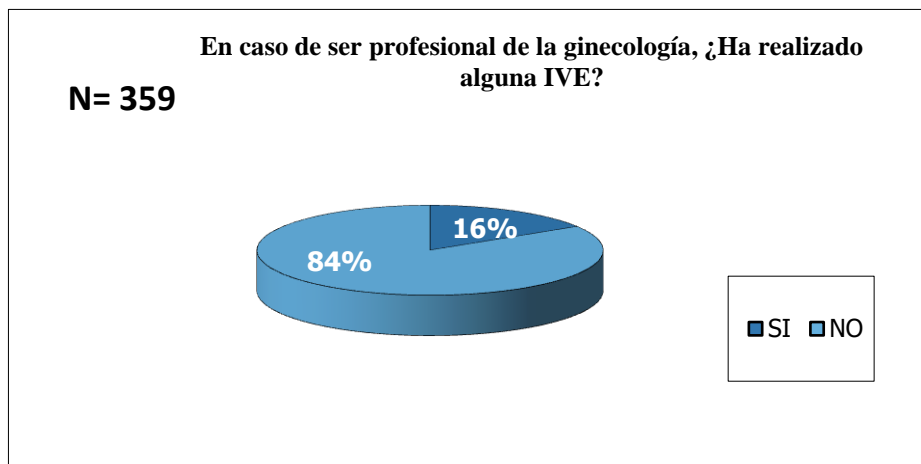
III. RESULTADOS

En este apartado se exponen, en primer lugar, los resultados cuantitativos de la muestra de profesionales sanitarios y a continuación se realiza una comparativa con los resultados del estudio de madres. En segundo lugar, se exponen los resultados cualitativos del estudio de los profesionales y se compara con las categorías de respuesta del estudio de las madres.

3.1. Resultados cuantitativos

El 16% de la muestra total ha realizado alguna interrupción del embarazo (figura 8) y el porcentaje por especialidad sería: obstetras el 27,9%, ginecólogos el 21,3%, ecografistas el 72 % y genetistas el 25%.

Figura 8. Porcentaje de profesionales que han realizado alguna IVE



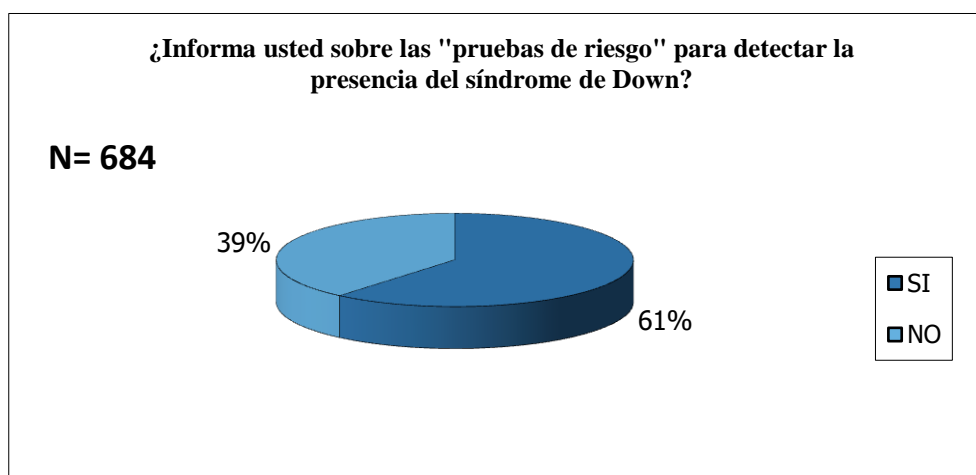
Se encontraron diferencias significativas entre los médicos que han realizado alguna IVE y los que no. En caso afirmativo, cuando se confirma el diagnóstico prenatal de síndrome de Down, estos médicos tratan de convencer a la paciente de que no continúe con el embarazo en mayor medida que los que no han realizado alguna IVE ($t = -1,70$; $p < 0,05$).

3.1.1. Actuación de los profesionales sanitarios en la comunicación del diagnóstico prenatal y postnatal de síndrome de Down

En este estudio se quería conocer la percepción de los profesionales sanitarios sobre la manera en que comunican el diagnóstico prenatal y postnatal de síndrome de Down a las madres.

En lo que respecta a las **pruebas de riesgo**, el 61 % (N= 418) de los profesionales sanitarios informan sobre las pruebas de riesgo para detectar la presencia del síndrome de Down (figura 9), con una media de 11,7 semanas de gestación. Por especialidad, los obstetras informan el 99%, los ginecólogos el 91%, los ecografistas el 100%, los genetistas el 69%, los médicos de familia el 59%, los radiólogos el 50% y los pediatras el 25,7%.

Figura 9. Porcentaje de profesionales sanitarios que informan sobre las pruebas de riesgo



La *actuación de los profesionales* durante las pruebas de riesgo queda reflejada en la tabla 3.

Los profesionales afirman que dan una información clara sobre la finalidad de las mismas (M= 6,6; DE= 1,0) y responden a las preguntas que la paciente tiene sobre las pruebas (M= 6,6; DE= 0,9). La puntuación media obtenida sobre la explicación que los profesionales dan sobre el síndrome de Down antes y después de recibir los resultados, es de 5,3 (DE=1,9) y de 5,8 (DE= 1,7) respectivamente. Además, algunos médicos se percatan de si la madre conoce en qué consiste esta condición (M= 5,7; DE= 1,7).

Tabla 3. Actuación de los profesionales sanitarios durante las pruebas de cribado

Pruebas de screening o cribado (n=308)	Media	DE
Explico con claridad la finalidad de las "pruebas de riesgo".	6,6	1,0
Antes de que se realice las pruebas, respondo a todas las preguntas que la paciente tiene sobre las "pruebas de riesgo".	6,6	0,9
Antes de las "pruebas de riesgo", me percato si la paciente sabe en qué consiste el síndrome de Down.	5,7	1,7
Antes de recibir los resultados de las pruebas, explico en qué consiste el síndrome de Down.	5,3	1,9
Después de recibir los resultados de las pruebas, explico en qué consiste el síndrome de Down.	5,8	1,7
Después de recibir los resultados de las pruebas, recomiendo a la paciente interrumpir el embarazo.	2,5	1,8
Después de recibir los resultados de las pruebas, creo que la paciente suele sentir miedo.	6,0	1,5
Después de recibir los resultados de las pruebas, creo que la paciente suele mostrar ansiedad.	6,1	1,4
Después de recibir los resultados de las pruebas, creo que la paciente suele tener pensamientos de suicidio.	2,1	1,5
Después de recibir los resultados de las pruebas, creo que la paciente se suele sentir optimista.	3,0	1,7
Después de recibir los resultados de las pruebas, ofrezco suficiente material educativo sobre el síndrome de Down.	4,3	2,0

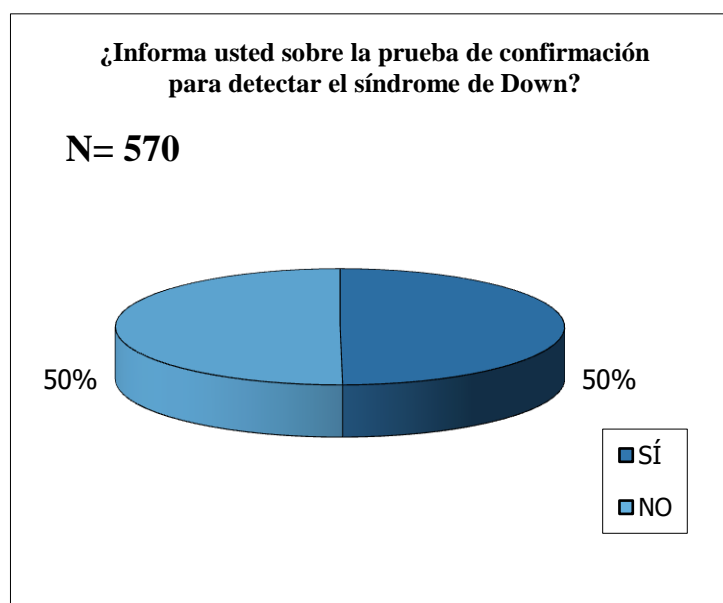
Nota. Escala Likert de 1 a 7, siendo 1: completo desacuerdo, 4: neutro y 7: total acuerdo

En cuanto al *material educativo* proporcionado sobre el síndrome de Down, la puntuación es neutra (M=4,3; DE=2). En lo que respecta a la afirmación: “Después de recibir los resultados de las pruebas, recomiendo a la paciente interrumpir el embarazo”, la puntuación media es 2,5 (DE=1,8).

Cuando los profesionales hablan de las *reacciones de las pacientes* en el momento de recibir los resultados de la prueba de riesgo, la mayoría de los profesionales afirman que las madres sienten en gran medida miedo (M=6; DE =1,5) y ansiedad (M=6,1; DE=1,4) y en menor medida optimismo (M=3,0; DE =1,7) y pensamientos de suicidio (M=2,1; DE =1,5).

En cuanto a las **pruebas de confirmación**, el 50% de los profesionales sanitarios informan sobre dichas pruebas para detectar la presencia del síndrome de Down (figura 10) con una media de 20,7 semanas de gestación con un rango entre 9 y 40 semanas. Por especialidad, los obstetras informan el 96%, los ginecólogos el 87%, los ecografistas el 100%, los genetistas el 83%, los médicos de familia el 40%, los radiólogos el 50%, los neonatólogos el 37% y los pediatras el 10%.

Figura 10. Porcentaje de profesionales sanitarios que informan sobre las pruebas de confirmación



Como se refleja en la tabla 4, los dos principales motivos por los que los médicos realizan las pruebas de confirmación son los resultados del análisis de las "pruebas de riesgo" (90%) y los "resultados de la ecografía" (76%); en el 30% de los casos el motivo es la "edad avanzada de la madre".

Tabla 4. Motivo por el que los profesionales realizan las pruebas de confirmación

Pruebas de confirmación	Nº de casos/n	%
Realizo la prueba de confirmación debido a los resultados del análisis de las "pruebas de riesgo"	187/207	90
Realizo una prueba de confirmación debido a los resultados de la ecografía	156/205	76
Realizo una prueba de confirmación por la edad avanzada de la madre	61/204	30

La *actuación de los profesionales* durante y después de la realización de la **prueba de confirmación** queda reflejada en las tabla 5 y 6. Antes de la realización de las pruebas, los médicos recomiendan (M=5,1; DE= 1,8) y en algunos casos insisten (M=3,2; DE=2) a la paciente para que se haga la prueba, ya que consideran que es importante que se la haga (M=5,5; DE=1,6). Así mismo, los médicos explican de forma clara la finalidad de la prueba (M= 6,7; DE= 0,6), los riesgos (M= 6,6; DE= 0,8) y los detalles de la intervención (M= 6,4; DE= 1).

En lo que respecta a la información proporcionada por los médicos sobre los detalles positivos y negativos del síndrome de Down, la puntuación media es neutra

(M= 4,6; DE= 1,8) y (M= 4,1; DE= 1,7) a pesar de que solo el 24,3% de los médicos están totalmente de acuerdo en que la paciente ya tiene buena idea de lo que es el síndrome de Down (M=5,3; DE= 1,6).

Después de la realización de las pruebas, los médicos explican los resultados de forma que se puedan entender (M=6,5; DE=1) y responden satisfactoriamente a todas las preguntas de la paciente (M=6,4; DE= 1,1). Los profesionales proporcionan pocos números de teléfono de padres que tienen un hijo con síndrome de Down (M=3,0; DE= 2,1) después de un diagnóstico prenatal positivo (tabla 6).

El 4% de los médicos están totalmente de acuerdo en la afirmación:” Después de recibir los resultados, recomiendo a la paciente que interrumpa el embarazo” (M=2,4; DE=1,7) y el 10,5% están en total acuerdo cuando afirman que insisten en que la paciente tome una decisión sobre seguir o interrumpir su embarazo (M=3,5; DE= 2,0)

Tabla 5. Actuación de los profesionales sanitarios durante las pruebas de confirmación

Actuación profesionales durante pruebas confirmación de síndrome de Down (n= 222)	Media	DE
Explico claramente la finalidad de la prueba.	6,7	0,6
Explico bien los detalles técnicos de la intervención.	6,4	1,0
Explico claramente los riesgos de la intervención.	6,6	0,8
Considero importante que se haga la prueba.	5,5	1,6
Recomiendo a la paciente que se haga la prueba.	5,1	1,8
Insisto a la paciente para que se haga la prueba.	3,2	2,0
Explico los resultados de forma que los pueda entender.	6,5	1,0
Después de recibir los resultados, recomiendo a la paciente que interrumpa el embarazo.	2,4	1,7
Después de recibir los resultados, creo que la paciente siente miedo.	5,8	1,5
Después de recibir los resultados, creo que la paciente suele mostrar ansiedad.	6,0	1,4
Después de recibir los resultados, creo que la paciente suele tener pensamientos de suicidio.	2,2	1,6
Después de recibir los resultados, creo que la paciente se suele sentir optimista.	2,9	1,7
Antes de la prueba, creo que la paciente ya tiene buena idea de lo que es el síndrome de Down.	5,3	1,6
Después de recibir los resultados, doy detalles sobre los aspectos positivos de los niños con síndrome de Down.	4,6	1,8
Después de recibir los resultados, doy detalles sobre los aspectos negativos de los niños con síndrome de Down.	4,1	1,7

Nota. Escala Likert de 1 a 7, siendo 1: completo desacuerdo, 4: neutro y 7: total acuerdo

Cuando los profesionales hablan de las *reacciones de las pacientes* ante la comunicación de la noticia, la mayoría de los profesionales afirman que las madres sienten en gran medida miedo y ansiedad (M=5,8; DE=1,5 y M=6; DE= 1,4; Tabla 5) y

en menor medida optimismo ($M=2,9$; $DE=1,7$) pensamiento de suicidio ($M= 2,2$; $DE= 1,6$; Tabla 5).

Por otra parte, según los profesionales, las madres que tienen más conocimientos sobre el síndrome de Down antes de la prueba de confirmación, se sienten más optimistas después de la confirmación del diagnóstico ($r= 0,16$; $p < 0,01$).

El 98% de los profesionales sanitarios dice que comunican los resultados de la prueba de confirmación en persona, el 99% en un ambiente privado y el 95% en presencia de su pareja. Además cuando comunican los resultados de la prueba de confirmación, el 25% utiliza un lenguaje que transmite lástima como por ejemplo "lo siento", tal y como se recoge en la figura 11.

Figura 11. Porcentaje de profesionales sanitarios que utiliza un lenguaje que transmite lástima como por ejemplo "lo siento"



Los profesionales que después de un diagnóstico prenatal positivo recalcan los aspectos negativos de síndrome de Down no utilizan un lenguaje que transmite lástima como por ejemplo "lo siento" ($r= -0,20$; $p < 0,001$).

Tabla 6. Actuación de los profesionales sanitarios después de las pruebas de confirmación

Actuación profesionales después de un diagnóstico prenatal positivo de síndrome de Down (n=206)	Media	DE
Después de recibir los resultados, doy mi opinión sobre lo que yo haría en su situación.	2,3	1,8
Creo que la paciente se alegra de que le dé mi opinión sobre lo que yo haría en su situación.	2,9	1,9
Después de recibir los resultados, respondo satisfactoriamente a todas las preguntas de la paciente.	6,4	1,1
Después de recibir los resultados, le doy suficientes números de teléfono de padres que tienen un hijo con síndrome de Down.	3,0	2,1
Después de recibir los resultados, le doy suficiente material impreso con información al día sobre el síndrome de Down.	3,6	2,1
Le recalco los aspectos negativos del síndrome de Down.	2,8	1,9
Le recalco los aspectos positivos del síndrome de Down.	3,5	2,0
Me conmuevo con la situación de la paciente.	5,0	1,7
Después de recibir los resultados de la prueba, insisto en que tome una decisión sobre seguir o interrumpir su embarazo.	3,5	2,0

Nota. Escala Likert de 1 a 7, siendo 1: completo desacuerdo, 4: neutro y 7: total acuerdo

En cuanto al **material impreso** proporcionado después del diagnóstico prenatal positivo de síndrome de Down, solo 80 médicos afirman hacerlo (Tabla 7). Los médicos consideran que el material proporcionado no tiene información muy actualizada sobre el síndrome de Down (M=4,8; DE=1,9) y en cierta medida es fácil de entender (M=5,1; DE=1,9). Además el material proporcionado les gusta moderadamente (22% total acuerdo; M=4,6; DE=1,9) y respecto a si muestra una impresión imparcial, la puntuación es neutra (M=4,7; DE=2), destacando ligeramente los aspectos positivos (M=3,6; DE=2,1), por encima de los negativos (M=2,9; DE=1,8).

El 8,5% de los médicos están totalmente de acuerdo en la afirmación: “El material impreso anima a mis pacientes a continuar el embarazo” (M=3,7; DE=1,7) y el 2,5% de acuerdo en que el material anima a interrumpir el embarazo (M=3,0; DE=1,5).

Después de recibir los resultados de las pruebas de confirmación, los profesionales que tienen familiares con síndrome de Down o con alguna discapacidad proporcionan más material informativo sobre el síndrome de Down ($p < 0,001$) y más números de teléfono de padres que tienen a un hijo con síndrome de Down ($p < 0,05$), en comparación con los profesionales que no tienen un familiar con discapacidad.

Tabla 7. Material impreso ofrecido por los profesionales sanitarios después del diagnóstico prenatal de síndrome de Down

Material impreso sobre síndrome de Down (n=80)	Media	DE
El material impreso que proporciono sobre el síndrome de Down tiene información actualizada.	4,8	1,9
El material impreso que proporciono muestra una impresión imparcial sobre los aspectos positivos y negativos del síndrome de Down.	4,7	2,0
El material impreso que proporciono destaca los aspectos negativos del síndrome de Down.	2,9	1,8
El material impreso que proporciono destaca los aspectos positivos del síndrome de Down.	3,6	2,1
El material impreso que proporciono sirve para comprender el síndrome de Down.	5,1	1,9
El material impreso anima a mis pacientes a continuar el embarazo.	3,7	1,7
El material impreso anima a mis pacientes a interrumpir el embarazo.	3,0	1,5
Me gusta el material impreso que proporciono a las pacientes.	4,6	1,9
El material impreso que proporciono es fácil de entender.	5,0	1,9

Nota. Escala Likert de 1 a 7, siendo 1: completo desacuerdo, 4: neutro y 7: total acuerdo

Los profesionales sanitarios consideran que los factores que más influyen en las madres a la hora de **decidir continuar con su embarazo** después de un diagnóstico prenatal de síndrome de Down son, en primer lugar la opinión de su marido/pareja (M=6,4; DE=1,1), seguido de su conciencia y su religión (M=6,3; DE=1,2), tener un pariente (M=5,5; DE=1,6), o conocer a una persona con síndrome de Down (M= 5,5; DE=1,4) y conversar con una madre con un hijo con estas características (M= 5,3; DE =1,5), tal y como se muestra en la tabla 8.

Tabla 8. Valoración de los profesionales sanitarios sobre los factores que más influyeron en la paciente a la hora de decidir continuar con su embarazo después de un diagnóstico prenatal de síndrome de Down

Decisión continuar embarazo (n=147)	Media	DE
La opinión de su médico.	4,2	2,0
La opinión de sus padres.	5,2	1,8
La opinión de su marido/pareja.	6,4	1,1
Su religión.	6,3	1,2
Su conciencia.	6,3	1,2
El material impreso que le da su médico o genetista.	4,1	1,7
La información verbal que le da su médico.	4,8	1,6
La información verbal que le da su genetista.	4,8	1,7
El material impreso que encuentran por su cuenta.	4,5	1,7
La opinión de sus amigos.	4,4	1,8
Una conversación con otra madre de un hijo con síndrome de Down.	5,3	1,5
Conocer a una persona con síndrome de Down.	5,5	1,4
Haber visto a niños con síndrome de Down en la televisión, en una película o en los medios de comunicación.	5,0	1,7
Es el único hijo que va a tener.	4,6	2,0
No se le permite abortar.	4,4	2,2
Imágenes y relatos sobre otras personas con síndrome de Down en material impreso.	4,5	1,6
Los aspectos positivos sobre el síndrome de Down recalcados por su médico.	4,4	1,8
Tener un pariente con síndrome de Down.	5,5	1,6
La opinión de su genetista.	4,5	1,7
Otras razones.	4,4	1,4

Nota. Escala Likert de 1 a 7, siendo 1: completo desacuerdo, 4: neutro y 7: total acuerdo

En cuanto al **apoyo médico prenatal** ofrecido a las madres (tabla 9), una vez que las madres deciden seguir adelante con el embarazo, el 66 % de los médicos están totalmente de acuerdo en la afirmación: “Apoyo la decisión de la paciente de continuar el embarazo”, el 1,7% están en completo desacuerdo, siendo la puntuación media total 6,2 (M=6,2; DE=1,3). En cuanto a la calidad del apoyo, en algunos casos no es adecuado (M=1,8; DE=1,6) y solo el 18 % afirma que ofrece un apoyo prenatal excepcional (M=4; DE=2,1).

El 1% de los médicos está de acuerdo en que tratan de convencer a la paciente de que no continúe el embarazo (M=1,6; DE=1,2). Y los médicos que tratan de convencer a la paciente de que no continúe con el embarazo recalcan en mayor medida los aspectos negativos del síndrome de Down ($r=0,21$; $p<0,01$), recomiendan interrumpir el embarazo ($r=0,34$; $p<0,01$), proporcionan material que anima a

interrumpir el embarazo ($r=0,40$; $p<0,01$), y no le dan apoyo prenatal adecuado ($r= 0,26$; $p<0,01$).

Respecto al contacto con otras familias y el material proporcionado, los médicos indican que facilitan un escaso número de contactos de padres que tienen un hijo con síndrome de Down ($M=3,2$; $DE=2$) y de material impreso adicional que fuera más positivo que el recibido con anterioridad ($M=3,9$; $DE=2$).

Tabla 9. Afirmaciones de los profesionales sanitarios que aluden al apoyo médico prenatal ofrecido en el periodo comprendido entre el diagnóstico prenatal de síndrome de Down (prueba de confirmación) y el nacimiento del niño

Apoyo médico prenatal (n=167)	Media	DE
Apoyo la decisión de la paciente de continuar el embarazo.	6,2	1,3
Una vez que la paciente decide continuar el embarazo, le proporciono suficientes materiales impresos adicionales sobre el síndrome de Down.	4,6	2,0
Una vez que la paciente decide continuar el embarazo, le proporciono material impreso adicional que es más positivo del que ha recibido antes.	3,9	2,0
Trato de convencer a la paciente de que no continúe con el embarazo.	1,6	1,2
Una vez que la paciente decide continuar el embarazo, le proporciono suficientes nombres de padres con hijos que tienen síndrome de Down.	3,2	2,0
El apoyo prenatal que ofrezco después de tomar la decisión de continuar el embarazo es excepcional.	4,0	2,1
Después de que la paciente decide continuar el embarazo, no le doy apoyo prenatal adecuado.	1,8	1,6
Después de que la paciente decide continuar el embarazo le doy ejemplos y sugerencias sobre la mejor forma de criar a un hijo con síndrome de Down.	3,7	2,1

Nota. Escala Likert de 1 a 7, siendo 1: completo desacuerdo, 4: neutro y 7: total acuerdo

En cuanto a los profesionales sanitarios que prestan **apoyo médico postnatal**, en la tabla 10 queda reflejada el número y el porcentaje de profesionales por especialidad que han respondido a los ítems recogidos en la tabla 11 (Apoyo médico postnatal).

Tabla 10. Profesionales que prestan apoyo médico postnatal por especialidad

Apoyo médico postnatal	N	%
Obstetra	61/113	54 %
Ginecólogo	41/62	66 %
Ecografista	13/19	68,4 %
Genetista	5/13	38,4%
Pediatra	96/171	56 %
Neonatólogo	7/9	77,7 %
Cardiólogo infantil	3/3	100 %
Medicina familiar	124/313	40%
Radiólogo	4/10	40%

Cuando se pregunta sobre el *material impreso* ofrecido, los médicos dan una puntuación moderada en cuanto a considerar la información actualizada, fácil de entender, que ayude mejor a entender el síndrome de Down y que muestre una visión equilibrada del mismo. Sin embargo, las madres lo necesitan ya que no conocen en profundidad esta patología genética (M= 3,2; DE=1,6).

Entre las *reacciones de las madres* al enterarse de que su hijo tiene síndrome de Down, los médicos destacan el miedo (M=6,1; DE=1,3) y la ansiedad (M= 6,1; DE= 1,2).

En cuanto a la *actuación de los profesionales*, afirman hablar de forma moderada sobre los aspectos tanto positivos (M=5; DE=1,8) como negativos (M=3,5; DE=1,9) de los niños con síndrome de Down. Así mismo, los médicos afirman recalcar de forma moderada los aspectos tanto positivos (M=4,8; DE=1,9) como negativos (M=3,1; DE=1,7) de los niños con síndrome de Down.

Tabla 11. Afirmaciones de los profesionales sanitarios que aluden al apoyo médico ofrecido inmediatamente después del nacimiento del niño/a con síndrome de Down

Apoyo médico postnatal (n=329)	Media	DE
Le hablo sobre los aspectos positivos de los niños que tienen síndrome de Down.	5,0	1,8
Le hablo sobre los aspectos negativos de los niños que tienen síndrome de Down.	3,5	1,9
Le doy suficientes números de teléfono de padres que tienen a un hijo con síndrome de Down.	3,5	2,0
Le doy suficiente material impreso con información al día sobre el síndrome de Down.	4,0	2,0
Le recalco los aspectos positivos del síndrome de Down.	4,8	1,9
Le recalco los aspectos negativos del síndrome de Down.	3,1	1,7
Me conmuevo con la situación de la paciente.	4,9	1,8
El material impreso que le doy a mi paciente recalca los aspectos negativos del síndrome de Down.	2,5	1,6
El material impreso que le doy a mi paciente recalca los aspectos positivos del síndrome de Down.	3,9	2,0
El material impreso ayuda a mi paciente a entender el síndrome de Down.	4,6	2,0
El material impreso que le doy a mi paciente recoge una impresión equilibrada sobre los aspectos positivos y negativos del síndrome de Down.	4,4	2,0
El material impreso es fácil de leer y comprender.	4,6	2,0
Cuando mi paciente se entera de que su hijo-a tiene síndrome de Down, creo que siente miedo.	6,1	1,3
Cuando mi paciente se entera de que su hijo-a tiene síndrome de Down, creo que muestra ansiedad.	6,1	1,2
Cuando mi paciente se entera de que su hijo-a tiene síndrome de Down, creo que suele tener pensamientos de suicidio.	2,3	1,5
Cuando mi paciente se entera de que su hijo-a tiene síndrome de Down, creo que se suele sentir optimista.	2,6	1,4
Cuando mi paciente se entera de que su hijo-a tiene síndrome de Down, no sabe nada de esta patología genética.	3,2	1,6

Nota. Escala Likert de 1 a 7, siendo 1: completo desacuerdo, 4: neutro y 7: total acuerdo

Comparando el *apoyo médico postnatal* ofrecido por los médicos según las especialidades (tabla 12), los pediatras hablan más de los aspectos positivos y negativos de los niños con síndrome de Down y recalcan más los aspectos positivos de los niños que tienen síndrome de Down en comparación con los obstetras y ginecólogos. Respecto a recalcar los aspectos negativos, no hay diferencia entre especialidades. Y los médicos de familia dan más números de teléfono de padres que tienen a un hijo con síndrome de Down que los ginecólogos. Con respecto al material impreso, el material ofrecido por los pediatras y los médicos de familia a la paciente recoge una impresión más equilibrada sobre los aspectos positivos y negativos del síndrome de Down que los de los ginecólogos. Y el material ofrecido por los pediatras ayuda más a entender el síndrome de Down en comparación con los obstetras y ginecólogos.

Tabla 12. Diferencias en el apoyo médico postnatal ofrecido por los médicos según las especialidades

Ítems	Especialidad	Media	DE	F (gl)
Le recalco los aspectos positivos del síndrome de Down	Pediatra	5,53	1,50	6,89*** (8,341)
	Obstetra	3,95	2,00	
	Ginecólogo	3,78	2,14	
Le hablo sobre los aspectos negativos de los niños que tienen síndrome de Down	Pediatra	4,19	2,05	4,44*** (8,346)
	Obstetra	2,79	1,57	
	Ginecólogo	2,8	1,60	
Le hablo sobre los aspectos positivos de los niños que tienen síndrome de Down	Pediatra	5,92	1,38	9,90*** (8,345)
	Obstetra	4,13	1,94	
	Ginecólogo	3,76	1,98	
Le doy suficientes números de teléfono de padres que tienen a un hijo con síndrome de Down	Medicina familia	3,88	2,04	3,55*** (8,342)
	Ginecólogo	2,61	1,61	
El material impreso que le doy a mi paciente recoge una impresión equilibrada sobre los aspectos positivos y negativos del síndrome de Down	Pediatra	4,9	1,78	5,42*** (8,320)
	Medicina familia	4,77	1,82	
	Ginecólogo	3,32	2,00	
El material impreso ayuda a mi paciente a entender el síndrome de Down.	Pediatra	5,2	1,81	6,14*** (8,324)
	Obstetra	3,49	1,98	
	Ginecólogo	3,76	2,14	

Nota: M = Media; DE = Desviación estándar; F (gl) = valor del estadístico F (grados de libertad asociados). *p<0,05, **p<0,01, ***p<0,001 Se hicieron comparaciones entre las 9 especialidades y solo se recogen en la tabla las diferencias intergrupos significativas. La especialidad se presenta en función del valor de la media (de mayor a menor)

3.1.2. Comparativa del estudio de profesionales sanitarios con el estudio de madres

Es importante puntualizar que en este apartado la comparación de los resultados es meramente cualitativa.

Antes y después de las **pruebas de riesgo** (tabla 13), la media de puntuaciones del estudio de los profesionales sanitarios supera a la media del estudio de madres en las cuestiones referidas a las pruebas en sí (finalidad, explicación de en qué consisten y respuesta a las dudas), en la información sobre el síndrome de Down (material y explicación ofrecida) y en el conocimiento que las madres tienen sobre ello. Con respecto a los ítems que hacen referencia al sentimiento de miedo y ansiedad sentidas por las madres, las puntuaciones del estudio de profesionales duplican a las de las madres. En cuanto a la recomendación de interrumpir el embarazo, la puntuación media de las madres supera ligeramente a la de los profesionales.

Tabla 13. Comparativa de la experiencia de las madres y de la actuación de los profesionales sanitarios durante las pruebas de riesgo

Pruebas de screening o cribado	Estudio Madres Año= 2013 n=190		Estudio Profesionales Año= 2019 n = 308	
	Media	DE	Media	DE
Explicación clara de la finalidad de las "pruebas de riesgo".	4,4	2,4	6,6	1,0
Antes de las pruebas, responder a todas las preguntas que la madre tiene sobre las "pruebas de riesgo".	4,0	2,3	6,6	0,9
Antes de las "pruebas de riesgo", la madre sabe en qué consiste el síndrome de Down.	3,9	2,4	5,7	1,7
Antes de recibir los resultados de las pruebas, explicación en qué consiste el síndrome de Down.	1,9	1,6	5,3	1,9
Después de recibir los resultados de las pruebas, explicación en qué consiste el síndrome de Down.	2,0	1,8	5,8	1,7
Después de recibir los resultados de las pruebas, recomendación a la madre interrumpir el embarazo.	3,3	2,3	2,5	1,8
Después de recibir los resultados de las pruebas, la madre suele sentir miedo.	3,6	2,6	6,0	1,5
Después de recibir los resultados de las pruebas, la madre suele mostrar ansiedad.	3,2	2,4	6,1	1,4
Después de recibir los resultados de las pruebas, la madre suele tener pensamientos de suicidio.	1,4	1,2	2,1	1,5
Después de recibir los resultados de las pruebas, la madre se suele sentir optimista.	3,3	2,1	3,0	1,7
Después de recibir los resultados de las pruebas, ofrecer suficiente material educativo sobre el síndrome de Down.	1,9	1,7	4,3	2,0

Nota. Escala Likert de 1 a 7, siendo 1: completo desacuerdo, 4: neutro y 7: total acuerdo

Durante las **pruebas de confirmación** (tabla 14) la media de puntuaciones del estudio de los profesionales sanitarios es similar a la media del estudio de madres en las cuestiones referidas a la explicación de las pruebas en sí (finalidad, detalles técnicos, riesgos) y ligeramente superior en cuanto a la información de los aspectos positivos y negativos sobre el síndrome de Down y en el conocimiento que las madres tienen sobre ello. Los profesionales puntúan más alto en la ansiedad mostrada por las madres ante los resultados. En cuanto a la recomendación de interrumpir el embarazo, la puntuación media de las madres supera ligeramente a la de los profesionales.

Tabla 14. Comparativa de la experiencia de las madres y de la actuación de los profesionales sanitarios durante las pruebas de confirmación

Pruebas de confirmación	Estudio Madres Año=2013 n=46		Estudio Profesionales Año= 2019 n =222	
	Media	DE	Media	DE
Explicación clara de la finalidad de la prueba.	6,4	1,3	6,7	0,6
Explicación de los detalles técnicos de la intervención.	6	1,6	6,4	1,0
Explicación clara de los riesgos de la intervención.	5,8	1,7	6,6	0,8
Considerar importante que se haga la prueba.	6,1	1,7	5,5	1,6
Recomendación a la madre que se haga la prueba.	5,7	1,7	5,1	1,8
Insistir/presionar a la madre para que se haga la prueba.	2,5	2,2	3,2	2,0
Explicar los resultados de forma que los pueda entender.	5,5	2,2	6,5	1,0
Después de recibir los resultados, recomendar/animar a la madre a que interrumpa el embarazo.	3,5	2,4	2,4	1,7
Después de recibir los resultados, la madre siente miedo.	5,5	2,1	5,8	1,5
Después de recibir los resultados, la madre suele mostrar ansiedad.	4,9	2,4	6,0	1,4
Después de recibir los resultados, la madre suele tener pensamientos de suicidio.	1,2	1	2,2	1,6
Después de recibir los resultados, la madre se suele sentir optimista.	2,9	2,1	2,9	1,7
Antes de la prueba, la madre ya tiene buena idea de lo que es el síndrome de Down.	4	2,1	5,3	1,6
Después de recibir los resultados, dar detalles sobre los aspectos positivos de los niños con síndrome de Down.	3,1	2,6	4,6	1,8
Después de recibir los resultados, dar detalles sobre los aspectos negativos de los niños con síndrome de Down.	3,2	2,5	4,1	1,7

Nota. Escala Likert de 1 a 7, siendo 1: completo desacuerdo, 4: neutro y 7: total acuerdo

Después de un **diagnóstico prenatal positivo** (tabla 15), la media de puntuaciones del estudio de los profesionales sanitarios supera a la media del estudio de madres en las cuestiones referidas a responder satisfactoriamente a las preguntas de la

madre; dar suficiente material impreso con información al día sobre el síndrome de Down y suficientes números de teléfono de padres con hijos con síndrome de Down; recalcar los aspectos positivos del síndrome de Down.

Tabla 15. Comparativa de la experiencia de las madres y de la actuación de los profesionales sanitarios después de un diagnóstico prenatal positivo de síndrome de Down

Actuación profesionales después de un diagnóstico prenatal positivo de síndrome de Down	Estudio Madres Año=2013 n=46		Estudio Profesionales Año= 2019 n =206	
	Media	DE	Media	DE
Después de recibir los resultados, el profesional da opinión sobre lo que haría en su situación.	2,5	2,2	2,3	1,8
La madre se alegra de que el profesional le de su opinión sobre lo que haría en su situación.	2,6	1,9	2,9	1,9
Después de recibir los resultados, responder satisfactoriamente a todas las preguntas de la madre.	4,6	2,3	6,4	1,1
Después de recibir los resultados, dar suficientes números de teléfono de padres que tienen un hijo con síndrome de Down.	1,7	1,6	3,0	2,1
Después de recibir los resultados, dar suficiente material impreso con información al día sobre el síndrome de Down.	1,7	1,8	3,6	2,1
Recalcar los aspectos negativos del síndrome de Down.	2,8	2,5	2,8	1,9
Recalcar los aspectos positivos del síndrome de Down.	2,6	2,4	3,5	2,0
Conmoverse con la situación de la madre.	4,1	2,3	5,0	1,7
Después de recibir los resultados de la prueba, insistir/presionar en que la madre tome una decisión sobre seguir o interrumpir su embarazo.	3,2	2,6	3,5	2,0

Nota. Escala Likert de 1 a 7, siendo 1: completo desacuerdo, 4: neutro y 7: total acuerdo

En lo que se refiere al **material impreso proporcionado** sobre el síndrome de Down (tabla 16), es importante resaltar que en la muestra de madres solo 19 contestaron haber recibido material impreso del profesional sanitario. En líneas generales, la media de puntuaciones del estudio de los profesionales sanitarios supera a la media del estudio de madres en lo referente a la información actualizada, imparcial, fácil de comprender y de entender; material que les gusta y que destaca los aspectos positivos del síndrome de Down. Los profesionales también puntúan más alto en la afirmación: “el material impreso anima a mis pacientes a interrumpir el embarazo”.

Tabla 16. Comparativa de la experiencia de las madres y de la actuación de los profesionales sanitarios sobre el material impreso después de un diagnóstico prenatal positivo de síndrome de Down

Material impreso sobre síndrome de Down	Estudio Madres Año= 2013 n=19		Estudio Profesionales Año=2019 n =80	
	Media	DE	Media	DE
El material impreso proporcionado sobre el síndrome de Down tiene información actualizada.	3	2,5	4,8	1,9
El material impreso proporcionado muestra una impresión imparcial sobre los aspectos positivos y negativos del síndrome de Down.	3,2	2,4	4,7	2,0
El material impreso proporcionado destaca los aspectos negativos del síndrome de Down.	2,6	2,1	2,9	1,8
El material impreso proporcionado destaca los aspectos positivos del síndrome de Down.	2,9	2,3	3,6	2,1
El material impreso proporcionado sirve para comprender el síndrome de Down.	3	2,4	5,1	1,9
El material impreso anima a las madres a continuar el embarazo.	2,5	1,9	3,7	1,7
El material impreso anima a las madres a interrumpir el embarazo.	1,8	1,4	3,0	1,5
El material impreso les gusta (madres/profesionales).	2,9	2,1	4,6	1,9
El material impreso proporcionado es fácil de entender.	3,6	2,5	5,0	1,9

Nota. Escala Likert de 1 a 7, siendo 1: completo desacuerdo, 4: neutro y 7: total acuerdo

En el estudio de madres, los **factores que más influyeron a la hora de decidir continuar** con el embarazo después de un diagnóstico prenatal positivo de síndrome de Down (tabla 17), fueron la conciencia, la opinión del marido/pareja y la religión. El resto de factores obtuvieron una puntuación mucho más baja. En el estudio de profesionales sanitarios, los factores más destacados son, por orden de puntuación de mayor a menor: la opinión del marido/pareja; la religión y la conciencia; conocer a una persona y tener un pariente con síndrome de Down; una conversación con otra madre de un hijo con síndrome de Down; la opinión de los padres; haber visto a niños con síndrome de Down en la televisión, en una película o en los medios de comunicación; La información verbal que da el médico y el genetista; es el único hijo que va a tener; El material impreso que encuentran por su cuenta, imágenes y relatos sobre otras personas con síndrome de Down en material impreso y la opinión de su genetista, etc.

Tabla 17. Comparativa de la experiencia de las madres y de la actuación de los profesionales sanitarios sobre los factores que más influyeron a la hora de decidir continuar con el embarazo después de un diagnóstico prenatal positivo de síndrome de Down

Decisión continuar embarazo	Estudio Madres Año= 2013 n=46		Estudio Profesionales Año=2019 n =147	
	Media	DE	Media	DE
La opinión del médico.	1,5	1,5	4,2	2,0
La opinión de los padres.	2,1	1,9	5,2	1,8
La opinión del marido/pareja.	5,4	2,2	6,4	1,1
La religión.	4,4	2,7	6,3	1,2
La conciencia.	6,3	1,9	6,3	1,2
El material impreso que da el médico o genetista.	1,4	1,3	4,1	1,7
La información verbal que da el médico.	1,6	1,6	4,8	1,6
La información verbal que da el genetista.	1,4	1,4	4,8	1,7
El material impreso que encuentran por su cuenta.	2,6	2,3	4,5	1,7
La opinión de sus amigos.	1,7	1,6	4,4	1,8
Una conversación con otra madre de un hijo con síndrome de Down.	1,6	1,5	5,3	1,5
Conocer a una persona con síndrome de Down.	2,2	2,1	5,5	1,4
Haber visto a niños con síndrome de Down en la televisión, en una película o en los medios de comunicación.	2,1	1,9	5,0	1,7
Es el único hijo que va a tener.	1,7	1,6	4,6	2,0
No se le permite abortar.	1,6	1,8	4,4	2,2
Imágenes y relatos sobre otras personas con síndrome de Down en material impreso.	2,0	1,8	4,5	1,6
Los aspectos positivos sobre el síndrome de Down recalcados por su médico.	1,2	0,7	4,4	1,8
Tener un pariente con síndrome de Down.	1,5	1,5	5,5	1,6
La opinión de su genetista.	1,2	0,7	4,5	1,7
Otras razones.	3,7	2,9	4,4	1,4

Nota. Escala Likert de 1 a 7, siendo 1: completo desacuerdo, 4: neutro y 7: total acuerdo

La puntuación media de los profesionales sanitarios en cuanto al apoyo que prestan a las madres después de que esta decide continuar con el embarazo, **apoyo médico prenatal** (tabla 18), es superior a la media de las madres en los ítems referidos a: apoyar la decisión de la madre de continuar el embarazo; proporcionar suficientes materiales impresos y más positivo del que ha recibido antes; proporcionar suficientes nombres de padres con hijos que tienen síndrome de Down y no dar ejemplos y sugerencias sobre la mejor forma de criar a un hijo con síndrome de Down. Por su parte, las madres puntúan más alto en el ítem referido a la falta de apoyo prenatal adecuado y en la afirmación de que el médico trata de convencer a la madre de que no continúe con el embarazo.

Tabla 18. Comparativa de la experiencia de las madres y de la actuación de los profesionales sanitarios sobre el apoyo médico prenatal en el periodo comprendido entre el diagnóstico prenatal de síndrome de Down (prueba de confirmación) y el nacimiento del niño

Apoyo médico prenatal	Estudio Madres Año= 2013 n=46		Estudio Profesionales Año=2019 n =167	
	Media	DE	Media	DE
Apoyar la decisión de la madre de continuar el embarazo.	4,9	2,1	6,2	1,3
Una vez que la madre decide continuar el embarazo, se proporciona suficientes materiales impresos adicionales sobre el síndrome de Down.	2,1	1,9	4,6	2,0
Una vez que la madre decide continuar el embarazo, se proporciona material impreso adicional que es más positivo del que ha recibido antes.	1,7	1,7	3,9	2,0
Tratar de convencer a la madre de que no continúe con el embarazo.	2,1	2	1,6	1,2
Una vez que la madre decide continuar el embarazo, se le proporciona suficientes nombres de padres con hijos que tienen síndrome de Down.	1,5	1,1	3,2	2,0
El apoyo prenatal ofrecido después de tomar la decisión de continuar el embarazo es excepcional.	4,3	2,7	4,0	2,1
Después de que la madre decide continuar el embarazo, no recibe apoyo prenatal adecuado.	2,8	2,3	1,8	1,6
Después de que la madre decide continuar el embarazo, no le dan ejemplos y sugerencias sobre la mejor forma de criar a un hijo con síndrome de Down.	1,8	1,5	3,7	2,1

Nota. Escala Likert de 1 a 7, siendo 1: completo desacuerdo, 4: neutro y 7: total acuerdo

La puntuación media de los profesionales sanitarios en cuanto al apoyo que prestan a las madres en el momento del nacimiento (**apoyo médico postnatal**; tabla 19), es superior a la media de las madres en todos los ítems excepto en el conocimiento que las madres dicen tener sobre esa patología. Así, esta mayor puntuación del estudio de profesionales aparece en los ítems referidos a la *información* que se da sobre el síndrome de Down: hablar y recalcar los aspectos positivos de los niños que tienen síndrome de Down, no encontrándose tanta diferencia en los ítems que destacan los aspectos negativos; en los ítems referidos al *material impreso proporcionado*: recalca los aspectos negativos y positivos del síndrome de Down; recoge una impresión equilibrada; es fácil de leer y de comprender; ayuda a entender el síndrome; y superior al hecho de proporcionar suficientes *números de teléfono de padres* que tienen a un hijo con síndrome de Down.

Tabla 19. Comparativa de la experiencia de las madres y de la actuación de los profesionales sanitarios en el momento del nacimiento (apoyo médico postnatal)

Apoyo médico postnatal	Estudio Madres Año= 2013 n=352		Estudio Profesionales Año=2019 n =329	
	Media	DE	Media	DE
Hablar sobre los aspectos positivos de los niños que tienen síndrome de Down.	2.9	2.3	5,0	1,8
Hablar sobre los aspectos negativos de los niños que tienen síndrome de Down.	3.0	2.3	3,5	1,9
Dar suficientes números de teléfono de padres que tienen a un hijo con síndrome de Down.	1.8	1.7	3,5	2,0
Dar suficiente material impreso con información al día sobre el síndrome de Down.	1.8	1.6	4,0	2,0
Recalcar los aspectos positivos del síndrome de Down.	2.5	2.1	4,8	1,9
Recalcar los aspectos negativos del síndrome de Down.	2.6	2.1	3,1	1,7
Conmoverse con la situación de la paciente.	3.3	2.3	4,9	1,8
El material impreso recalca los aspectos negativos del síndrome de Down.	1.8	1.5	2,5	1,6
El material impreso recalca los aspectos positivos del síndrome de Down.	2.0	1.7	3,9	2,0
El material impreso ayuda a la madre a entender el síndrome de Down.	2.1	1.8	4,6	2,0
El material impreso recoge una impresión equilibrada sobre los aspectos positivos y negativos del síndrome de Down.	2.0	1.7	4,4	2,0
El material impreso es fácil de leer y comprender.	2.5	2.1	4,6	2,0
Cuando la madre se entera de que su hijo/a tiene síndrome de Down, siente miedo.	5.5	2.2	6,1	1,3
Cuando la madre se entera de que su hijo/a tiene síndrome de Down, muestra ansiedad.	4.6	2.5	6,1	1,2
Cuando la madre se entera de que su hijo/a tiene síndrome de Down, suele tener pensamientos de suicidio.	1.6	1.6	2,3	1,5
Cuando la madre se entera de que su hijo/a tiene síndrome de Down, se suele sentir optimista.	2.7	2.0	2,6	1,4
Cuando la madre se entera de que su hijo-a tiene síndrome de Down, no sabe nada de esta patología genética.	3.9	2.4	3,2	1,6

Nota. Escala Likert de 1 a 7, siendo 1: completo desacuerdo, 4: neutro y 7: total acuerdo

3.2. Resultados cualitativos

Para el análisis de los datos cualitativos (preguntas abiertas) se utilizó la metodología de la categorización de las respuestas realizada por dos observadores de manera independiente y se calculó la frecuencia de ocurrencia de cada una de las categorías. El grado de acuerdo entre los observadores, más allá del debido al azar obtenido en la pregunta 35 es “perfecto”, en la 34 es “sustancial” y en el resto es “casi perfecto”, según la clasificación de Landis y Koch (1977). Es importante aclarar que el número de respuestas a las preguntas abiertas es bajo pero no por eso dejan de aportar datos relevantes a la investigación.

3.2.1. Categorización de las respuestas a las preguntas abiertas

En el cuestionario se dio la opción de que los profesionales sanitarios narrasen otros *motivos/razones* por los que les hace la *prueba de confirmación* que no estuviesen recogidos en las preguntas cuantitativas y las respuestas quedan reflejadas en la tabla 20. Los principales motivos por los que los profesionales hacen la prueba de confirmación son: a petición de la madre, por antecedentes personales, por confirmación diagnóstica, por la ansiedad de la madre y/o del padre y por protocolo. En cuanto a la petición de la madre, un médico lo expresa así: “*demanda explicita de los padres que desean realizarla aunque el screening sea de bajo riesgo*”.

Tabla 20. Categorías que recogen los motivos por los que profesionales les hacen la prueba de confirmación (pregunta 23)

PROFESIONALES (n=73)	
Motivo prueba confirmación	Nº de casos*
A petición	25
Por protocolo	5
Ansiedad materna/paterna	8
Antecedentes personales	24
Confirmación diagnóstica	23

*El nº de casos no coincide con la “n” porque algunas respuestas contienen más de una categoría.
Nota. El grado de acuerdo entre los observadores, más allá del debido al azar es “casi perfecto” (K = 0,9184) según la clasificación de Landis y Koch (1977).

Por otra parte, a la pregunta de cómo podría haber sido mejor todo el proceso de la prueba, las *principales sugerencias* (tabla 21) resaltan la necesidad de que la

información dada a la madre sea completa para que sus decisiones sean realmente informadas así como la necesidad de humanizar el proceso y la comunicación y con la presencia de un psicólogo. Un médico sugirió: *“intentar que la persona que informe sea siempre la misma”*. Así mismo los médicos aluden a la rapidez en el diagnóstico, a ofrecer el test de ADN en el cribado y a la necesidad de dedicar más tiempo, respeto y no presionar: *“más tiempo para comunicar resultados e informar. Menos prisa por el tema de plazos para las IVEs para no presionar a los padres”*.

En menor medida se habla del ambiente privado, del contacto con las familias y asociaciones: *“no tenemos acceso a teléfonos de padres de niños con síndrome de Down y tampoco documentos oficiales para ofrecer a las familias, que creo que podrían ser muy útiles para facilitar a los pacientes tomar una decisión suficientemente meditada”*. También se sugiere la necesidad de formación de los profesionales y, por último, la importancia de la sensibilización social: *“deberían de explicar con mucha antelación desde los colegios que tener un hijo Down no es una tragedia sino una bendición y de esa forma nadie se haría un screening para ver si lo tiene o no lo tiene para aborta lo sino que si tienes un hijo así pues es como si tienes un hijo cojo si tienes un hijo ciego o si tienes un hijo moreno o bajito sería una cualidad más.. .con la diferencia de que estos seres siempre traen alegría a esa familia siempre y muchísimo amor”*.

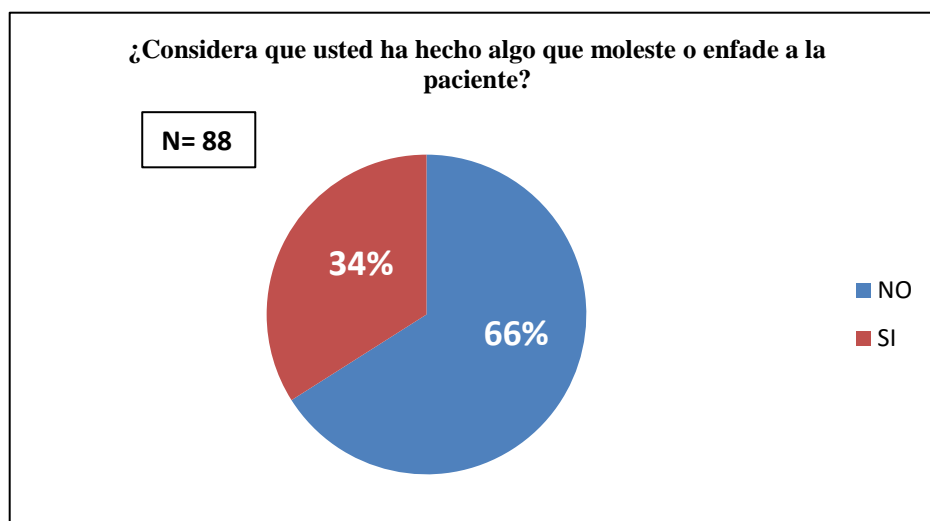
Tabla 21. Categorías que recogen las respuestas de los 53 profesionales que aportaron sus sugerencias sobre cómo podía haber sido mejor su experiencia durante todo el proceso de las pruebas de confirmación (pregunta 24)

PROFESIONALES (n=53)	
¿Cómo podría ser mejor todo el proceso de la prueba?	Nº de casos *
Rapidez en dar diagnóstico/Coordinación	10
Información completa para decisiones informadas	20
Humanizar el proceso/comunicación/Psicólogo	11
Más tiempo/ Respeto/ No presionar	10
Ofrecer test ADN cribado	10
Ambiente privado	2
Contacto con familias y/o asociaciones	4
Formación profesionales	2
Sensibilización social	1

*El nº de casos no coincide con la “n” porque algunas respuestas contienen más de una categoría.
 Nota. El grado de acuerdo entre los observadores, más allá del debido al azar es “casi perfecto” (K = 0,9804) según la clasificación de Landis y Koch (1977).

A la pregunta sobre la consideración de haber hecho algo que *moleste o enfade a la paciente*, el 66% de los profesionales respondieron que no y el 34% que sí (n=30; figura 12).

Figura 12. Como médico, genetista o miembro del equipo clínico, ¿considera que usted ha hecho algo que moleste o enfade a la paciente? (pregunta 31)



En caso afirmativo, las categorías que tienen una mayor frecuencia (tabla 22) son las que se refieren a: informar rápido/falta de tiempo/ presión asistencial, como relata un profesional: *“quizás pueda no disponer del tiempo necesario para atender como es debido la situación”*; ser neutral/no dar su opinión: *“al intentar ser neutral, la paciente puede molestarte.... piden una implicación subjetiva que como médico no es fácil dar”*.

Cuatro profesionales destacan haber proporcionado información inadecuada/incompleta: *“no ser capaz de comunicar de forma no hiriente el nacimiento de su hijo con un problema genético y no manifestarle palabras optimistas sobre los apoyos que existen en la sociedad para integrarle adecuadamente”*; *“Quizás he podido transmitir información de forma incompleta en ocasiones, sobre todo cuando he tenido dudas en el diagnóstico, antes de la confirmación genética”*.

En cuanto a la categoría de intentar decidir por ella si IVE o no un médico relata: *“cuando intentas decidir por ella la opción de abortar o no abortar”* y otro: *“en algún caso he percibido que la paciente no acepta que la animes a seguir el embarazo ante el*

diagnóstico de síndrome de Down o sospecha del mismo, sobre todo si antes ha sido vista por otro facultativo que ha indicado la amniocentesis o el aborto”.

Otros profesionales hablan de daño emocional/falta de empatía: *“ser poco empático. No pasar suficiente tiempo con la familia”* y de centrarse solo en los aspectos médicos, recalcando las posibles patologías que luego muchas veces no se dan: *“cuando era más joven, dar demasiada información en el primer momento del diagnóstico, y muy enfocada a los aspectos científico-médicos y menos a los aspectos de los cuidados y crianza. Cuando fui adquiriendo más experiencia me he dado cuenta, de que en los primeros momentos hay que informar más concisamente enfocándose más en los aspectos humanos y de relación familiar y menos, aunque también, en los aspectos más técnicos y científicos del s. de Down”.*

En dos ocasiones los médicos relatan el enfado de la paciente por centrarse solo en los aspectos positivos: *“a veces he detectado que a muchos padres les molesta que inicialmente hablemos de aspectos positivos del Síndrome de Down. Muchos se enfadan más por ese motivo, y reaccionan más negativamente”;* posicionarse personalmente sobre el síndrome de Down: *“a veces se sienten presionadas por las opiniones de familiares o amigos, y quieren escuchar lo que ellas mismas piensan pero no se atreven a decir. Si no se les permite hablar libremente sin dirigir la entrevista personal o parecer posicionarse en una opinión sobre el síndrome de Down, a veces la paciente puede enfadarse o frustrarse, porque no es lo que ella esperaba de esa consulta”.*

Dos médicos consideran que alguna paciente se enfada cuando insisten en que la decisión sea realmente informada: *“no sé si la palabra es molestar pero algunas veces he sentido que el hablar y describir lo que es un niño con síndrome de Down y que la posibilidad de interrumpir el embarazo es una decisión que deben valorar unos días antes de que se la podamos ofrecer, irrita bastante a algunos padres (sobre todo ellos) que creen "tenerlo todo claro" y quieren "acabar cuanto antes". Existen más estereotipos sociales de los que queremos reconocer y es difícil a veces desmontarlos. El problema es que la explicación y el tiempo en el que de verdad nos sentamos a hablar con ello llega muy tarde, tan tarde como después de que exista un diagnóstico, cuando en verdad debería haber llegado antes de iniciar cualquier proceso de cribado”.*

La categoría de no llamar al niño por su nombre se recoge en esta afirmación: *“en alguna ocasión, me he referido en genérico al hablar con unos padres diciendo "los*

niños como su hijo..." y ellos me han remarcado, "sí, con Síndrome de Down, puede nombrarlo". Creo que no les sentó bien que lo dijese así, pero lo hice porque el diagnóstico ya se les había confirmado en conversaciones previas y en nuestra Unidad Neonatal no disponemos de privacidad a la hora de informar a los padres al pie de la incubadora y yo no quería que la familia de al lado (que estaban atentos a mi información) supiesen el diagnóstico de su hijo".

Tabla 22. Categorías que recogen las respuestas de los 30 profesionales que consideraron haber hecho algo que molestara o enfadase a la paciente y la descripción de la situación (pregunta 31)

PROFESIONALES (n=30)	
Como médico, genetista o miembro del equipo clínico, ¿considera que usted ha hecho algo que moleste o enfade a la paciente? ¿Puede describir la situación?	Nº de casos *
Centrado solo en aspectos médicos	1
No informar a ambos	1
Centrado solo en aspectos positivos	2
Posicionarse personalmente sobre el SD/ animar a continuar el embarazo	1
Daño emocional/Falta de empatía	2
Informar rápido/falta tiempo/presión asistencial	4
Intentar decidir por ella si IVE o no	2
No diagnóstico prenatal o tardía	2
No llamar al niño por su nombre	2
Ser neutral/no dar su opinión (enfado madre)	4
No realizar pruebas complementarias demandadas	2
No certeza al 100%	3
Información inadecuada/Incompleta	4
Insistir en que la decisión sea realmente informada	2

*El nº de casos no coincide con la "n" porque algunas respuestas contienen más de una categoría.

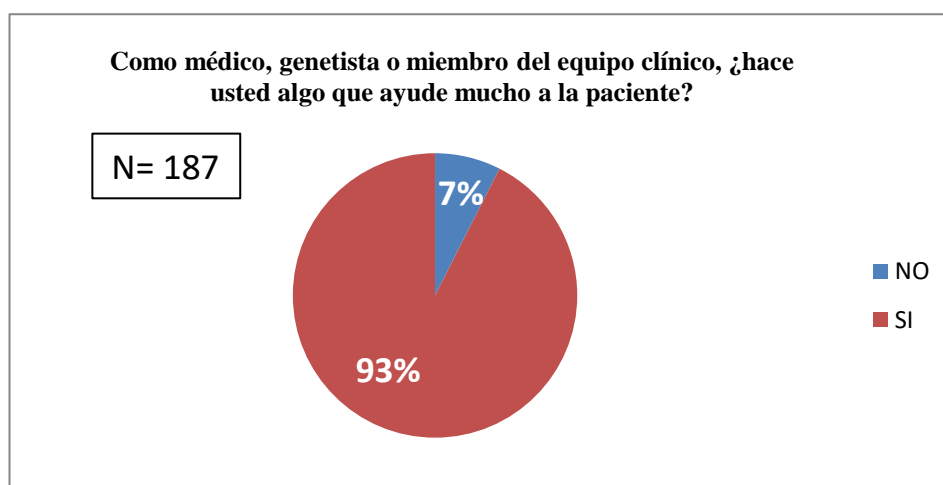
Nota. El grado de acuerdo entre los observadores, más allá del debido al azar es "casi perfecto" (K = 0,9855) según la clasificación de Landis y Koch (1977).

Otras respuestas no responden exactamente a la pregunta de si se hace algo que moleste pero resultan interesantes: *"el diagnóstico supone un mazazo para los padres, pueden reaccionar de manera violenta y rabiosa. Hay que dosificar la información y, siendo neutral, intentar magnificar lo positivo. A continuación, dejar tiempo a los padres para asimilar la información"; "el lenguaje no verbal en ocasiones "habla" de preocupación de como contar las cosas y el equipo en ocasiones no transmitimos lo*

mismo. Hay mucha subjetividad”; “el que enfada o apoya a la gente depende tanto de las personas que conforman el equipo clínico como de los pacientes en cuestión y la relación entre los mismos, todas las situaciones son distintas y no todas las personas necesitan exactamente las mismas, palabras, acercamientos, material informativo, ni los mismos apoyos en general”” en el día a día de la consulta, a veces resulta difícil que comprendan, a pesar de utilizar un lenguaje claro y cercano, que un screening positivo no significa que su hijo tenga SD, luego ha vuelto a la consulta a decirme que estaba equivocada que su hija(o) está sano”; “he tenido algún caso que después de la ecografía le han sugerido hacerse amniocentesis y la paciente no ha querido porque era incapaz de abortar y han tenido niños a término sanos; “puede molestar la forma de decirlo pues es algo que impacta, nunca dar la noticia sola, ideal en pareja o cuando lo acompañe un familiar en esos momentos se necesita un abrazo”.

A la pregunta sobre la consideración de haber hecho algo que ayude mucho a la paciente, el 7% de los profesionales respondieron que no y el 93% que sí (n=173; figura 13).

Figura 13. Como médico, genetista o miembro del equipo clínico, ¿considera que usted ha hecho algo que ayude mucho a la paciente? (pregunta 32)



En caso negativo, un médico relata: “creo que hacemos en general poco se debería prestar apoyo pero también lo vivimos con temor sobre el hecho de lo que pensarán sobre lo que les decimos” y otro: “no suelen pedir/ aceptar ayuda para seguir adelante con su embarazo y suelen desaparecer de la consulta”.

En caso afirmativo (tabla 23), las categorías que tienen una mayor frecuencia son las que se refieren a: dar apoyo/acompañar: “Hacerle ver la maternidad como

enriquecimiento personal. Los hijos son nuestra mejor joya. NO hay paisaje, ni libro ni música ni arte.....ni nada tan bello como nuestro hijo, por eso nos pasamos ratos mirándoles a los ojos (aunque están dormidos). La maternidad es una fuente de amor, que a veces se desconocía su existencia”; “lo más importante es darle oportunidad y momentos para estar junto a ellos, pero la sociedad ha demonizado a un feto con S de Down y no se ve bien que nazca, todo el sistema de diagnóstico prenatal está basado en diagnosticar y eliminar al feto”; “soy Cardiólogo infantil y paso consulta ocasionalmente con los obstetras. Cuando veo que no tienen claro si interrumpir o continuar con la gestación, les ofrezco apoyo y la puerta abierta de mi consulta para que me hagan todas las preguntas que quieran. También les ofrezco la posibilidad de ponerles en contacto con la Asociación regional de s Down”; “trabajo, colaboro directa o indirectamente y conozco asociaciones de padres de niños con síndrome de Down, hipoacusia, muerte perinatal y afectados por diversas enfermedades/patologías y/o diagnósticos. Aunque esto no me hace especialista de nada, me permite proporcionar a padres y familiares contactos e información de gente que esta o ha pasado por la misma situación a la que se enfrentan las familias, y eso creo que ayuda bastante más que una tabla de porcentajes médicos”.

Otras categorías que reflejan el apoyo ofrecido por los médicos son: dar una información equilibrada/clara/sencilla; empatía/escucha/diálogo/respeto; seguidas de: poner en contacto con las asociaciones y con otros padres; dar una información positiva/optimista; contar la experiencia personal; llamar al niño por su nombre y facilitar el mail o teléfono del médico.

Tabla 23. Categorías que recogen las respuestas de los 173 profesionales que consideraron haber hecho algo que ayude mucho a la paciente y la descripción de la situación (pregunta 32)

PROFESIONALES (n=173)	
Como médico, genetista o miembro del equipo clínico, ¿hace usted algo que ayude mucho a la paciente? ¿Qué es?	Nº de casos *
Información positiva/optimista	7
Información equilibrada/clara/sencilla	57
Contacto otros padres	7
Contacto asociaciones/CAT/otros	18
Apoyo/acompañar	62
Empatía/escucha/diálogo/respeto	55
Experiencia personal	7
Llamar por su nombre	1
Mail/teléfono médico	1

*El nº de casos no coincide con la “n” porque algunas respuestas contienen más de una categoría.
 Nota. El grado de acuerdo entre los observadores, más allá del debido al azar es “casi perfecto” (K = 0,9910) según la clasificación de Landis y Koch (1977).

Cuando los profesionales hicieron *sugerencias* sobre cómo podría ser mejor el *apoyo prenatal* (tabla 24), destacaron la importancia de proporcionar más información sobre las pruebas antes y durante las pruebas de diagnóstico: *“es importante explicar el interés de las pruebas diagnósticas antes de realizarlas, y responder a las preguntas y dudas de las parejas antes de realizar ningún test o de ofrecer un diagnóstico. Creo que en el caso de diagnóstico de certeza, es importante respetar los tiempos de la familia y priorizar su bienestar a nombrar el diagnóstico de S de Down. Uno de los problemas de la práctica clínica es la ley de plazos, que nos obliga a ser “eficaces” en ofrecer un diagnóstico rápidamente (antes de la semana 22) a cambio de limitar los tiempos de reflexión de la familia”,* así como facilitar materiales con información sobre el síndrome de Down: *“teniendo acceso a mayor número de documentos útiles para las familias, ya que no lo doy porque no dispongo del adecuado”,* contacto con asociaciones y con familiares: *“no puedo dar nombres ni teléfonos de pacientes con hijos con s de Down, no tengo autorización para ello. No estaría mal que pudieran hablar las familias entre ellas cuando se da el diagnóstico”*.

Además los profesionales sanitarios resaltan la necesidad de tener más tiempo de consulta para que el trato sea cercano y el ambiente tranquilo. En este sentido un médico relata: *“1) Dar más tiempo y medios, sobre todo humanos, a los profesionales que*

trabajan en Diagnóstico prenatal. La información a la gestante en la que se diagnostica un defecto congénito en el feto, sea una alteración cromosómica o de cualquier otro tipo, es una "patata caliente" que acaba siempre en Unidades sobrecargadas de trabajo, donde el tiempo que se emplea en informar a la gestante nunca es valorado por los jefes de servicio ni por los gerentes, tanto en la medicina pública como en la privada, que practico las dos. Solo se valora realizar técnicas e intervenciones invasivas, pero hablar tranquila y sosegadamente con la paciente se valora muy poco.

2) También tengo quejas de algunos colegas que mantienen prejuicios sobre los que trabajamos en Diagnóstico Prenatal, me refiero a prejuicios en los dos sentidos, tanto colegas médicos que nos ven a todos como unos abortistas que fomentamos el feticidio, como otros que nos ven como antiabortistas que siempre tratamos de dar información optimista para convencer a la mujer de que continúe la gestación. No obstante, mi mayor satisfacción es ver las caras de agradecimiento de la pareja cuando se van de la consulta porque al fin han encontrado a alguien que se hace cargo de su problema y entiende los dilemas a los que se enfrentan, y esto lo hago extensivo a todos los colegas, ginecólogos, neonatólogos y genetistas, que se dedican a diagnóstico Prenatal”.

Por otra parte, se recogen categorías referidas a: la actitud optimista/aspectos positivos: *“explicando mejor el pronóstico y la mejora en los últimos años en el desarrollo neurológico gracias a la atención temprana”*; la necesidad de formación sobre el síndrome de Down/discapacidad intelectual; la importancia de apoyar decisión/neutral/ no opinar; no presionar.

Un médico dijo: *“asegurarme de que la situación es insalvable, diagnóstico seguro; y si es así, informarme para provocar aborto”* y un pediatra resaltó la importancia de esta presente en el momento de comunicación del diagnóstico prenatal: *“creo que los pediatras deberíamos intervenir más en facilitar la información y apoyo prenatal, pues nuestra actitud y conocimiento actualizado suele ser más positiva”*. Por su parte varios profesionales hablan de los pocos casos que deciden seguir adelante con el embarazo: *“creo que presto poco apoyo aunque me implico mucho con las familias que desean seguir adelante con el embarazo, son pocas pero se lo merecen”*; *“todos piden abortar. No me he encontrado con ningún casa que no lo hiciera”*.

Otro profesional reclama la presencia de psicólogos especialistas en medicina perinatal.

Tabla 24. Categorías que recogen las respuestas de los 88 profesionales que aportaron sus sugerencias sobre cómo podría ser mejor su apoyo prenatal (pregunta 33)

PROFESIONALES (n=88)	
Si usted presta apoyo prenatal, ¿cómo podría ser mejor? Haga una lista de sugerencias	Nº de casos *
Darles más información antes y durante las pruebas de diagnóstico prenatal	11
Más información sobre el síndrome de Down	32
Formación profesionales sobre el síndrome de Down/discapacidad intelectual	5
Más tiempo consulta	11
Más tiempo a los padres/toma decisiones	1
Más recursos humanos	5
Trato cercano/ambiente tranquilo	9
Con familiar	2
No compasivo	1
Actitud optimista/aspectos positivos	7
Eliminar mentalidad eugenésica	1
Apoyar decisión/ neutral/ no opinar	3
No presionar	1
Promover recursos sociales	1
Contacto con asociaciones /materiales	13
Contacto con familiares	10

*El nº de casos no coincide con la “n” porque algunas respuestas contienen más de una categoría.

Nota. El grado de acuerdo entre los observadores, más allá del debido al azar es “casi perfecto” (K = 0,9743) según la clasificación de Landis y Koch (1977).

En la tabla 25 se recogen las respuestas de los 46 profesionales que describieron o explicaron cualquier otro aspecto del *cuidado prenatal o del embarazo* que consideraron importante (aspectos positivos y negativos). Entre los aspectos positivos que los médicos consideran importantes destacan: el acompañamiento, cuidado, apoyo prestado por el mismo profesional; que la paciente esté acompañada por un familiar; el conocimiento de personas con síndrome de Down y valorar la vida. Entre los aspectos negativos destacan: la mentalidad eugenésica en el sentido de considerar un éxito la IVE tras diagnóstico prenatal de un defecto congénito: “*no estoy de acuerdo con las políticas y leyes eugenésicas que inducen y animan a abortar a los fetos que son portadores de síndrome de Down*”; “*la mentalidad eugenésica imperante entre los sanitarios genera mucho miedo y ansiedad en las madres*”; “*sensibilizar a la población para derogar la Ley Orgánica de salud sexual y reproductiva*”.

En cuanto a que la información proporcionada a la paciente, los profesionales consideran que es parcial/sesgada/ centrada en la patología, destaca el relato: *“creo que el momento más importante hoy en día en la vida de un niñ@ con S de Down es el momento del diagnóstico prenatal, porque es donde se juega el vivir o no dependiendo de la decisión de los padres. Como profesionales estamos muy bien formados en la patología orgánica, pero todo demás que rodea a la vida de las personas con S de Down nos es desconocido. Por ello la información prenatal que damos a los padres es parcial y completamente sesgada, pues nunca incluye datos sobre sus capacidades, fortalezas afectivas intra e interpersonales, capacidad de ser y hacer felices... Y los padres para tomar una decisión realmente libre necesitan no solo la patología orgánica de su posible futur@ hij@, sino todo lo demás, incluido lo positivo, que a día de hoy nunca aparece en nuestra información”*.

Tenemos poco tiempo para explicar y además damos por hecho algunas veces las decisiones sin dar muchas opciones. Hay un vacío entre el diagnóstico y la actuación donde al mujer /pareja están solos. Si hay aborto no hay apoyo después y si continúan hay una sensación de falta de atención por parte de los profesionales”.

También se habla de la poca explicación de la finalidad pruebas diagnósticas; del miedo de las madres a la presión social/ familiar; de la presión de la pareja tanto en caso de optar por la IVE como por la no IVE y de la falta de apoyo psicológico en ambos casos. Además algunos médicos consideran que ante un diagnóstico prenatal positivo, la mayoría solicita IVE: *“en el área en la que trabajo, la mayoría de las pacientes deciden una prueba invasiva ante un screening de riesgo elevado. Se les informa de en qué consiste la prueba invasiva, y los riesgos asociados a la misma pero aun así mi experiencia es que casi todas quieren realizarla, y en caso de ser positiva solicitan interrupción legal”*.

Tabla 25. Categorías que recogen las respuestas de los 46 profesionales que describieron o explicaron cualquier otro aspecto del cuidado prenatal o del embarazo que consideraran importante (aspectos positivos y negativos). Relatar algún incidente o situación (pregunta 34)

PROFESIONALES (n= 46)			
Consideraciones aspectos positivos	Nº de casos*	Consideraciones aspectos negativos	Nº de casos*
Mismo profesional	2	Información parcial/sesgada/ patología	6
Acompañado familiar	3	Resultados escritos sin asesoramiento	1
Acompañamiento/cuidado/apoyo	11	Poca explicación finalidad pruebas diagnósticas	3
Valorar la vida	1	Poco tiempo toma decisión	1
Importante el conocimiento de personas con síndrome de Down	1	Miedo presión social/familiar	2
		La gran mayoría ante un diagnóstico prenatal positivo, solicitan IVE	3
		Presión pareja: IVE o no IVE	3
		Falta coordinación profesionales	3
		Mentalidad eugenésica: éxito: IVE tras diagnóstico prenatal de un defecto congénito	9
		Falta de apoyo psicológico tras IVE	2
		Falta de apoyo psicológico si no opta por IVE	2

*El nº de casos no coincide con la “n” porque algunas respuestas contienen más de una categoría.

Nota. El grado de acuerdo entre los observadores, más allá del debido al azar es “sustancial” (K = 0,7669) según la clasificación de Landis y Koch (1977).

En cuanto al *material impreso*, en la tabla 26 y 27 se expone el tipo de material sobre el síndrome de Down proporcionado por los profesionales y el que les gustaría poder proporcionar después de que se entera de los resultados de las pruebas de riesgo o de la prueba de confirmación indican que la paciente espera un hijo con síndrome de Down.

A la cuestión sobre el tipo de material facilitado, respondieron 38 profesionales sanitarios, de los cuales 17 respondieron que no dan ningún tipo de material impreso sobre el síndrome de Down. 14 médicos facilitan guías y folletos de las asociaciones y en cinco casos los médicos ofrecen links, webs y bibliografía. En un caso el médico dice proporcionar: “*el oficial de la Comunidad de Madrid. Es muy escaso y poco*”

aclaratorio”. Cuatro médicos proporcionan material de elaboración propia y dos dicen dar “poco y malo”.

Tabla 26. Categorías que recogen las respuestas de los 38 profesionales que respondieron sobre el tipo de material impreso que proporcionan sobre el síndrome de Down (pregunta 26)

PROFESIONALES (n=38)	
¿Qué tipo de material impreso proporciona sobre el síndrome de Down?	Nº de casos *
Ninguno	17
Poco y malo	2
Links, webs, bibliografía	5
Teléfono asociación síndrome de Down	1
Guías/Folletos asociaciones	14
De elaboración propia	4

*El nº de casos no coincide con la “n” porque algunas respuestas contienen más de una categoría.
 Nota. El grado de acuerdo entre los observadores, más allá del debido al azar es “perfecto” ($K = 0,9281$) según la clasificación de Landis y Koch (1977).

Por otra parte, 93 médicos describieron el tipo de *material impreso que les gustaría poder proporcionar* destacando, en primer lugar, información sobre el síndrome de Down, seguido del contacto con asociaciones, folletos informativos actualizados, teléfonos de padres/grupos de apoyo, testimonios de familias, fotos niños con síndrome de Down y en cuatro casos dijeron “ninguno”. Un médico afirma: “*creo debería existir una documentación general para ello y no depender de cada médico*” y otro: “*información general de la enfermedad con complicaciones en edad adulta*”.

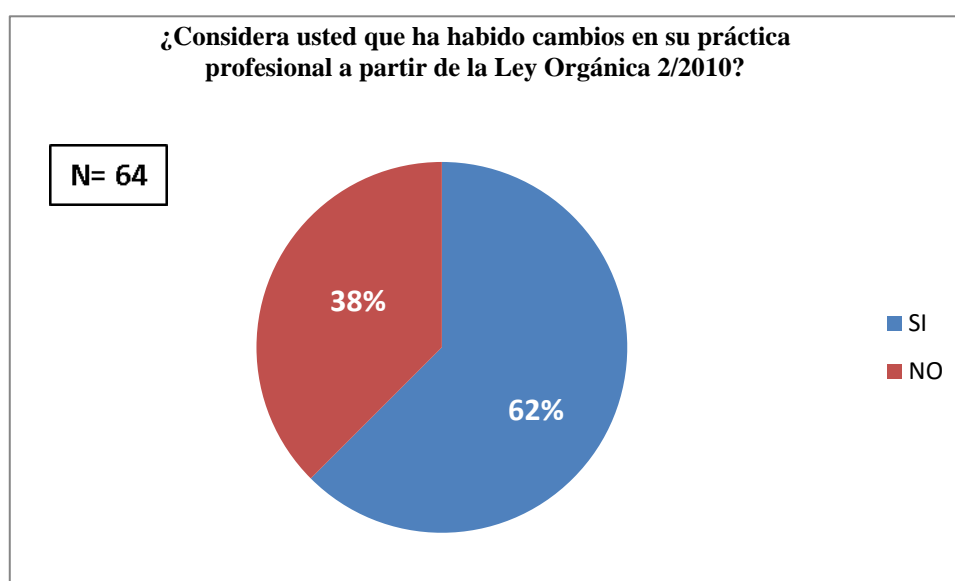
Tabla 27. Categorías que recogen las respuestas de los 93 profesionales que respondieron sobre el tipo de material impreso que les gustaría poder proporcionar sobre el síndrome de Down después de que se entera de los resultados de las pruebas de riesgo o de la prueba de confirmación indican que la paciente espera un hijo con síndrome de Down (pregunta 27)

PROFESIONALES (n=93)	
¿Qué tipo de material impreso le gustaría poder proporcionar, y no lo hace, después de que se entera de los resultados de las pruebas de riesgo o de la prueba de confirmación indican que la paciente espera un hijo con síndrome de Down?	Nº de casos *
Ninguno	4
Información sobre el síndrome de Down	40
Fotos niños con síndrome de Down	1
Testimonios de familias	4
Teléfono de padres/Grupos de apoyo	14
Folletos informativos actualizados	15
Contacto con asociaciones	23
Protocolos	1

*El nº de casos no coincide con la “n” porque algunas respuestas contienen más de una categoría.
 Nota. El grado de acuerdo entre los observadores, más allá del debido al azar es “perfecto” (K = 0,9395) según la clasificación de Landis y Koch (1977).

Y para finalizar, se preguntó a los profesionales sanitarios si consideraban que había habido *cambios en su práctica profesional a partir de la Ley Orgánica 2/2010*, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo. El 38% respondieron que no y el 62% (n=40) que sí (figura 14).

Figura 14. ¿Considera usted que ha habido cambios en su práctica profesional a partir de la Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo? (pregunta 35)



Un médico respondió que no pero: *“todas las personas vienen orientadas inequívocamente hacia la interrupción del embarazo”*.

Los profesionales que consideran que sí ha habido cambios en su práctica profesional a partir del 2010 (tabla 28) resaltan como categoría claramente mayoritaria, la que se refiere a una menor incidencia de niños con síndrome de Down debido a la IVE, seguido de la normalización de la IVE en caso de síndrome de Down: *“muy pocas personas rechazan hacer las pruebas de cribado. Desean certezas. Como existe el recurso de abortar en caso de que se produzca un diagnóstico de enfermedad, se considera lo "normal" hacer uso de ello”; “me imagino que habrá habido cambios. Se practicarán más abortos, por la condiciones del recién nacido. Para un caso como síndrome de Down, no pondría límites para realizarlo”*.

En dos casos se considera que la ley presiona a los médicos objetores: *“tenemos que solicitar pruebas invasivas de cribado/confirmación, aun estando en contra del aborto. La gran mayoría de los médicos involucrados en el proceso de diagnóstico prenatal están a favor del aborto. Los médicos contrarios al aborto/anticoncepción tienen muy difícil su práctica clínica acorde con sus principios morales, sobre todo en centros públicos. Existe marginación profesional real para los objetores de conciencia. Muchos médicos jóvenes con fuertes convicciones en contra del aborto/anticoncepción rechazan especializarse en ginecología y obstetricia a causa de las presiones para prescribir anticonceptivos y participar en abortos durante la Residencia, o en los centros públicos una vez alcanzada la especialización. Así, casi todos los médicos formados en los últimos años están de acuerdo con la anticoncepción y el aborto”*.

Un médico resalta la falta de tiempo de reflexión para las madres: *“la ley de plazos dificulta los tiempos de reflexión de las familias”* y otro hace referencia a la medicina defensiva cuando considera que la ley ha supuesto un cambio: *“fundamentalmente debido a las posibles reclamaciones jurídicas en el diagnóstico prenatal no realizado/no confirmado”*. En cinco casos, los profesionales dijeron que el cambio era para mejor.

Tabla 28. Categorías que recogen las respuestas de los 64 profesionales que consideran que ha habido cambios en su práctica profesional a partir de la Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo (pregunta 35)

PROFESIONALES (n= 64)	
¿Considera usted que ha habido cambios en su práctica profesional a partir de la Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo	Nº de casos*
Cambio a mejor	5
Medicina defensiva	1
Menor incidencia síndrome de Down debido a la IVE	15
Normalización IVE en caso de síndrome de Down	2
Presión a médicos objetores	2
Poco tiempo reflexión	1

*El nº de casos no coincide con la “n” porque algunas respuestas contienen más de una categoría.
 Nota. El grado de acuerdo entre los observadores, más allá del debido al azar es “perfecto” ($K = 0,1$) según la clasificación de Landis y Koch (1977).

3.2.2. Comparativa de las categorías de respuesta del estudio de las madres con las del estudio de profesionales sanitarios

Es importante puntualizar que en este apartado la comparación de los resultados es meramente cualitativa de manera que lo relevante es destacar las categorías coincidentes o similares en ambas muestras. Las tablas se han dispuesto de manera que las categorías similares (no iguales) en ambas muestras, se sitúan en la misma línea.

Los principales *motivos* por los que los profesionales hacen la *prueba de confirmación* (tabla 29) son: a petición de la madre, por antecedentes personales, por confirmación diagnóstica, por la ansiedad de la madre y/o del padre y por protocolo. En el caso de las madres los principales motivos son: preparación psicológica de la madre, por anomalías fetales, por IVE anterior, por opción de IVE propuesta por el médico, descartar riesgo materno y por obligación.

Por otra parte, a la pregunta de cómo podría haber sido mejor todo el proceso de la prueba (tabla 30), las *principales sugerencias* de los profesionales y de las madres coinciden en las siguientes categorías: aportar información verbal, escrita y positiva sobre el síndrome de Down; la necesidad de humanizar el proceso; la formación de los profesionales sobre el síndrome; no presionar; facilitar el contacto con otras familias.

Tabla 29. Comparativa de las categorías de las madres y de los profesionales que recogen los motivos por los que se hace la prueba de confirmación ¿Alguna otra razón por la que hace la prueba? (pregunta 23)

MADRES Año= 2013 n=25		PROFESIONALES Año = 2019 n=73	
Motivo prueba de confirmación	Nº de casos*	Motivo prueba de confirmación	Nº de casos*
Anomalías fetales incompatibles con la vida	2		
Preparación psicológica	6	Ansiedad materna/paterna	8
IVE anterior	1	Antecedentes personales	22
Opción IVE médico	1	Por protocolo	4
Descartar riesgo materno	1	Confirmación diagnóstica	24
Por obligación	1	A petición	25

*El nº de casos no coincide con la “n” porque algunas respuestas contienen más de una categoría.

Tabla 30. Comparativa de las categorías de las madres y de los profesionales que recogen sus sugerencias sobre cómo podía haber sido mejor el proceso de las pruebas de confirmación. ¿Cómo podría ser mejor todo el proceso de la prueba? (pregunta 24)

MADRES Año= 2013 n=14		PROFESIONALES Año = 2019 n=53	
Sugerencias en pruebas de confirmación	Nº de casos*	Sugerencias en pruebas de confirmación	Nº de casos*
Personal médico más humano	2	Humanizar el proceso/comunicación/Psicólogo	11
Formación profesionales sobre el síndrome de Down	2	Formación profesionales	2
Aportar información verbal y escrita sobre el síndrome de Down	8	Información completa para decisiones informadas	20
No presionar para hacerse la prueba ni para que se aborte	2	Más tiempo/ Respeto/ No presionar	10
Contacto con familias	1	Contacto con familias y/o asociaciones	4
Aportar visión positiva del síndrome de Down	4	Sensibilización social	1
		Ambiente privado	2
		Rapidez en dar diagnóstico/Coordinación	10
		Ofrecer test ADN cribado	10

*El nº de casos no coincide con la “n” porque algunas respuestas contienen más de una categoría

Tabla 31. Comparativa de las categorías de las madres y de los profesionales que respondieron si el profesional ha hecho algo que moleste a la madre (pregunta 31)

MADRES Año= 2013 n=108		PROFESIONALES Año = 2019 n= 30	
Experiencia hacer algo que moleste a la madre (pre o post)	Nº de casos*	Experiencia hacer algo que moleste a la madre (pre o post)	Nº de casos*
Falta de apoyo psicológico, trato impersonal, no empatía	10	Daño emocional/Falta de empatía	2
Equivocarse y/o ocultamiento de diagnóstico prenatal	24	No certeza al 100%	3
Falso negativo. falsas expectativas	16	No diagnóstico prenatal o tardío	2
Falta de información	12	Información inadecuada/Incompleta	4
		Informar rápido/falta tiempo/presión asistencial	4
Comunicación diagnóstica negativa	3	Centrado solo en aspectos médicos	1
Trato frío diagnóstico prenatal/ mal seguimiento embarazo	6	Centrado solo en aspectos positivos	2
		No llamar al niño por su nombre	2
		No informar a ambos	1
Negar o no apoyar amniocentesis u otras pruebas de diagnóstico prenatal	14	No realizar pruebas complementarias demandadas	2
Proponer y /o presionar para IVE	25	Intentar decidir por ella si IVE o no	2
Presionar para hacer pruebas prenatales	17	Posicionarse personalmente sobre el síndrome de Down/ animar a continuar el embarazo	1
Excesivo control: ansiedad	1		
Ansiedad ante diagnóstico prenatal positivo	3		
Todo muy negativo	1		
Hacerle sentir culpable por tener un niño con síndrome de Down	2		
		Ser neutral/no dar su opinión (enfado madre)	4
		Insistir en que la decisión sea realmente informada	2

*El nº de casos no coincide con la “n” porque algunas respuestas contienen más de una categoría

Con respecto a la pregunta sobre la experiencia de haber hecho algo que *moleste o enfade a la paciente* (tabla 31), las respuestas de los profesionales y de las madres coinciden en las siguientes categorías: falta de empatía, fallos en el diagnóstico prenatal, falta de información; comunicación negativa: Informar rápido/falta de tiempo/presión asistencial; proponer, presionar, decidir sobre IVE.

En la pregunta sobre la experiencia de haber hecho algo que *ayude mucho a la paciente* (tabla 32), las respuestas de los profesionales y de las madres no se pueden comparar porque las madres distinguen entre pre y post, los profesionales no. Por consiguiente, solo se exponen las categorías de ambas muestras por separado.

A la pregunta sobre las *sugerencias sobre* sobre cómo podría ser mejor el *apoyo prenatal* (tabla 33), las respuestas de los profesionales y de las madres coinciden en las siguientes categorías: destacaron la importancia de proporcionar más información sobre las pruebas de diagnóstico y sobre el síndrome de Down; actitud optimista, de escucha; facilitar el contacto con asociaciones y familiares; ser imparcial: no opinar; no presuponer la opción aborto ni presionar.

Tabla 32. Categorías de las madres y de los profesionales que respondieron si el profesional ha hecho algo que ayude mucho a la paciente y la descripción de la situación (pregunta 32)

MADRES Año= 2013 n=181		PROFESIONALES Año = 2019 n= 173	
Experiencia hacer algo que ayude mucho a la madre (pre y post)	Nº de casos*	Experiencia hacer algo que ayude mucho a la madre (pre o post)	Nº de casos*
Prenatal			
Todo correcto	4	Información positiva/optimista	7
Seguimiento embarazo positivo	1	Información equilibrada/clara/sencilla	57
Comunicación diagnóstica positiva	1	Contacto otros padres	7
Apoyo psicológico profesionales ante decisión continuar embarazo	18	Contacto asociaciones/CAT /otros	18
Apoyo familiar	6	Apoyo/acompañar	62
Postnatal			
Contacto con niños con síndrome de Down y sus familiares	19	Empatía/escucha/diálogo/respeto	55
Comunicación temprana del diagnóstico	3	Experiencia personal	7
Comunicación a ambos padres	5	Llamar por su nombre	1
Comunicación diagnóstico en presencia del niño	3	Mail/teléfono médico	1
Buen trato: amabilidad, empatía, apoyo, optimismo, tranquilidad, dar la enhorabuena	126		
Información positiva verbal y/o escrita sobre el síndrome de Down	29		
Información y/o contacto con asociaciones de síndrome de Down, psicóloga, trabajadora social	41		
Interés salud del niño y/o ayuda en la lactancia	9		

*El nº de casos no coincide con la “n” porque algunas respuestas contienen más de una categoría.

Tabla 33. Comparativa de las categorías de las madres y de los profesionales que respondieron a cómo podría haber sido mejor el apoyo prenatal. Sugerencias (pregunta 33)

MADRES Año= 2013 n=48		PROFESIONALES Año = 2019 n=88	
Sugerencias mejor apoyo prenatal	Nº de casos*	Sugerencias mejor apoyo prenatal	Nº de casos*
Más información y facilidad durante las pruebas de diagnóstico prenatal	5	Darles más información antes y durante las pruebas de diagnóstico prenatal	11
No presuponer opción aborto	3	No presionar	1
Más información sobre el síndrome de Down (aspectos positivos y negativos)	23	Más información sobre el síndrome de Down	32
Actitud optimista	3	Actitud optimista/aspectos positivos	7
Contacto con asociaciones	5	Contacto con asociaciones /materiales	13
Contacto con otros padres	9	Contacto con familiares	10
Ser imparcial ante la opción aborto si o no	2	Apoyar decisión/ neutral/ no opinar	3
Actitud de escucha	1	Trato cercano/ambiente tranquilo	9
Apoyo psicológico; programa acompañamiento	11	Más tiempo consulta	11
Delicadeza y claridad en la comunicación diagnóstica	9	Formación profesionales sobre el síndrome de Down/discapacidad intelectual	5
		Más información sobre el síndrome de Down	32
		Más recursos humanos/sociales	6
		Eliminar mentalidad eugenésica	1

*El nº de casos no coincide con la “n” porque algunas respuestas contienen más de una categoría.

El tipo de *material impreso* recibido o proporcionado por las madres y por los médicos (tabla 34), coincide en: los folletos de las asociaciones; links, webs, bibliografía; teléfono de la asociación síndrome de Down; información con una visión negativa.

Tabla 34. Comparativa de las categorías de las madres y de los profesionales que respondieron sobre el tipo de material impreso proporcionado/recibido sobre el síndrome de Down (pregunta 26)

MADRES Año= 2013 n=19		PROFESIONALES Año = 2019 n=73	
Material impreso	Nº de casos*	Material impreso	Nº de casos*
Ninguno	12	Ninguno	17
Folleto asociación síndrome de Down	2	Guías/Folleto asociaciones	14
Links, webs, bibliografía	4	Links, webs, bibliografía	5
Visión negativa síndrome de Down	1	Poco y malo	2
Teléfono asociación síndrome de Down	1	Teléfono asociación síndrome de Down	1
Papel para abortar	1	De elaboración propia	4

*El nº de casos no coincide con la “n” porque algunas respuestas contienen más de una categoría.

En cuanto al tipo de *material impreso que les gustaría poder proporcionar o haber recibido* (tabla 35) las respuestas de las madres y de los médicos coinciden en un gran número de categorías, como son: contacto con asociaciones; fotos de niños con síndrome de Down; testimonio de familias con niños con síndrome de Down; teléfonos de otros padres; información general sobre el síndrome de Down y folletos informativos.

Tabla 35. Comparativa de las categorías de las madres y de los profesionales que respondieron sobre el tipo de material impreso que les gustaría poder proporcionar o haber recibido sobre el síndrome de Down después de que los resultados de las pruebas indican que la paciente espera un hijo con síndrome de Down (pregunta 27)

MADRES Año= 2013 n=30		PROFESIONALES Año = 2019 n= 93	
Material impreso deseado	Nº de casos*	Material impreso deseado	Nº de casos*
Ninguno	8	Ninguno	4
Listado y teléfonos de asociaciones	9	Contacto con asociaciones	23
Fotos niños con síndrome de Down	2	Fotos niños con síndrome de Down	1
Testimonio de familias con niños con síndrome de Down	3	Testimonios de familias	4
Teléfonos de otros padres	2	Teléfono de padres/Grupos de apoyo	14
Información general sobre el síndrome de Down	14	Información sobre el síndrome de Down	40
Folletos informativos	3	Folletos informativos actualizados	15
Visión realista y positiva del síndrome de Down	4		
		Protocolos	1

*El nº de casos no coincide con la “n” porque algunas respuestas contienen más de una categoría

IV. DISCUSIÓN

En este estudio se recogen las percepciones de los profesionales sanitarios que han formado parte de la muestra sobre su actuación durante todo el proceso de comunicación del diagnóstico prenatal y postnatal de síndrome de Down (pruebas de cribado y de riesgo, apoyo prenatal y postnatal, material impreso facilitado, etc.) Además, se hace una comparativa con las experiencias de las madres reflejadas en el estudio previo de madres (Vargas, 2015). Es importante tener en cuenta que ambas investigaciones, la de madres y la de profesionales sanitarios, son estudios descriptivos transversales realizados en dos momentos diferentes (año 2013 y 2019 respectivamente), por lo que la comparativa es meramente cualitativa.

En lo que respecta al estudio de los profesionales sanitarios, se obtuvo una muestra de análisis final de 713 encuestas con una edad media de 48,4, siendo el 69% mujeres y el 31% hombres.

El primer objetivo específico de este estudio quería comprobar el porcentaje de profesionales sanitarios que habían realizado con anterioridad alguna Interrupción Voluntaria del Embarazo y los resultados reflejan que el 16% de la muestra total lo ha hecho. Además, ante un diagnóstico prenatal positivo de síndrome de Down, se constata que los médicos que han realizado alguna IVE tratan de convencer a la paciente para que no continúe su embarazo en mayor medida que los que no lo han realizado.

Actuación de los profesionales sanitarios en la comunicación del diagnóstico prenatal y postnatal de síndrome de Down (información cuantitativa)

La información sobre las **pruebas de riesgo** para detectar la presencia del síndrome de Down es realizada por los obstetras (99%), los ginecólogos (91%), los ecografistas (100 %), los genetistas (69%), los médicos de familia (59%), los radiólogos (50%) y los pediatras (26%).

En cuanto al objetivo de conocer la actuación de los profesionales sanitarios durante las **pruebas de** cribado prenatal o de **riesgo** de síndrome de Down, los profesionales están de acuerdo en que informan, responden a las preguntas sobre las pruebas y sobre lo que es el síndrome de Down sin obtener una puntuación máxima. Además, no todos los médicos se percatan o se aseguran de si la paciente sabe en qué consiste el síndrome de Down. Después de recibir los resultados de las pruebas, el

material proporcionado sobre el síndrome de Down es escaso y en algunos casos los médicos recomiendan interrumpir el embarazo.

En lo que respecta al objetivo de conocer la actuación de los profesionales sanitarios durante las **pruebas de confirmación** de síndrome de Down, los resultados indican que la información la realizan los obstetras (96%), los ginecólogos (87%), los ecografistas (100%), los genetistas (83%), los médicos de familia (40%), los radiólogos (50%), los neonatólogos (37%) y los pediatras (10%).

Antes de la realización de las pruebas, el 34% de los médicos están totalmente de acuerdo en que recomiendan y en el 10% insisten a la paciente para que se haga la prueba, ya que consideran que es importante. Esta insistencia en la realización de las pruebas, en ocasiones puede responder a la práctica de una medicina defensiva, por miedo a la responsabilidad legal en caso de no detectar una discapacidad como el síndrome de Down.

Así mismo, los médicos explican de forma clara la finalidad de la prueba, los riesgos y los detalles de la intervención sin obtener una puntuación máxima de total acuerdo. En lo que respecta a la información proporcionada por los médicos sobre los detalles positivos y negativos del síndrome de Down, la puntuación media es neutra a pesar de que solo el 24% de los médicos están totalmente de acuerdo en que la paciente ya tiene buena idea de lo que es el síndrome de Down. Esta falta de conocimiento de las madres impide tener una visión realista de lo que conlleva vivir con una persona con síndrome de Down e impide tomar decisiones realmente informadas.

Además, las madres que tienen más conocimientos sobre el síndrome de Down antes de la prueba de confirmación, se sienten más optimistas después de la confirmación del diagnóstico, lo que resalta la importancia de proporcionar información equilibrada, completa y realista sobre estos niños. Estos resultados concuerdan con las recomendaciones existentes sobre cómo comunicar la primera noticia en las que se hace hincapié en la necesidad de que la información proporcionada sobre el síndrome de Down sea precisa, actualizada y equilibrada para que las madres puedan tomar decisiones realmente libres e informadas (Wilmot et al., 2023).

Por otra parte, el 4% de los médicos están totalmente de acuerdo en que recomiendan a la paciente que interrumpa el embarazo después de recibir los resultados

y el 10% están en total acuerdo cuando afirman que insisten en que la paciente tome una decisión sobre seguir o interrumpir su embarazo.

El 98% de los profesionales sanitarios dice que comunican los resultados de la prueba de confirmación en persona, el 99% en un ambiente privado y el 95% en presencia de su pareja. Además cuando comunican los resultados de la prueba de confirmación, el 25% utiliza un lenguaje que transmite lástima como por ejemplo "lo siento". Los resultados indican que estos profesionales utilizan ese término con una connotación positiva de cercanía, pena, empatía y compasión ya que no recalcan en mayor medida los aspectos negativos de síndrome de Down después de un diagnóstico prenatal positivo.

Sin embargo, la experiencia de las madres y los protocolos de comunicación de las noticias recomiendan no utilizar la expresión "lo siento" porque conlleva una connotación negativa y se asemeja a "dar el pésame". Como relatan las madres, decir lo siento equivale a dar el pésame y el nacimiento o el diagnóstico de un niño con síndrome de Down nunca debe ser visto como una defunción o una desgracia. Así mismo, se recomienda hablar de "la primera noticia" y no de "malas noticias".

Con respecto al objetivo de conocer la cantidad y el tipo de **material impreso** sobre el síndrome de Down que los profesionales sanitarios proporcionan a las madres durante su embarazo, se constata que, después de un diagnóstico prenatal positivo, los profesionales proporcionan pocos números de teléfono de padres que tienen un hijo con síndrome de Down y solo 80 médicos proporcionan material impreso. Es importante destacar que los profesionales que tienen familiares con síndrome de Down o con alguna discapacidad proporcionan más material informativo sobre el síndrome de Down y más números de teléfono de padres que tienen a un hijo con síndrome de Down en comparación con los profesionales que no tienen un familiar con discapacidad.

De ahí la importancia de que todos los profesionales conozcan el síndrome que están diagnosticando para que la información que acompañe a la comunicación no esté sesgada y reducida al modelo médico en el que se resalte una lista interminable de posibles patologías. Un ejemplo de estar centrado únicamente en el modelo médico es el caso de un profesional sanitario que comentó que el tipo de material impreso que le gustaría proporcionar sería: "*información general de la enfermedad con complicaciones en edad adulta*". Desde la perspectiva de las familias y de los protocolos existentes

sobre cómo comunicar la noticia, esta propuesta de informar sobre las posibles complicaciones médicas en la edad adulta, se considera desafortunada por contener una información excesiva y se podría calificar de “encarnizamiento informativo” (Barbero, 2006).

Por consiguiente, el conocimiento de la realidad de las personas con síndrome de Down y de sus familias requiere un enfoque desde el modelo biopsicosocial centrado no solo en las limitaciones sino también en las fortalezas y en las potencialidades de las personas con síndrome de Down. En muchas ocasiones la falta de conocimiento de la discapacidad conduce a un “mayor miedo a lo desconocido” y a una visión más patológica de la misma. Por tanto, la discapacidad de un hijo no provoca necesariamente un impacto negativo en la familia ya que son muchos factores los que entran en juego a la hora de afrontar la situación (González-Noriega y Vargas-Aldecoa, 2024). De hecho, ese nuevo enfoque biopsicosocial ha desterrado el paradigma tradicional de las familias patológicas, en las que solo se hablaba del impacto negativo de la discapacidad, y ha presentado el paradigma de las familias resilientes que son capaces de afrontar la discapacidad y salir fortalecidos y enriquecidos personal y familiarmente.

Así mismo, los médicos que facilitan material impreso consideran que no tiene información actualizada sobre el síndrome de Down y en cierta medida es fácil de entender. Además el material proporcionado les gusta moderadamente y respecto a si muestra una impresión imparcial, la puntuación es neutra. Además, el 8,5% de los médicos están totalmente de acuerdo en que el material impreso que proporcionan anima a sus pacientes a continuar el embarazo y el 2,5% está de acuerdo en que el material anima a interrumpir el embarazo.

Esta falta de calidad de la información contenida en los materiales impresos resulta preocupante ya que no ayuda a la toma de decisiones de las madres. Y la escasez de números de teléfono de contacto con padres que tienen un hijo con síndrome de Down (8%) dificulta el conocimiento de la realidad de estas personas y de sus familias.

En cuanto al objetivo que planteaba comprobar el **apoyo médico prenatal** facilitado por los profesionales sanitarios una vez que las madres deciden seguir adelante con el embarazo, el 66% de los médicos están totalmente de acuerdo en que apoyan la decisión de la paciente de continuar el embarazo, el 1,7% están en completo desacuerdo y solo el 18% afirma que ofrece un apoyo prenatal excepcional. Además, un

médico está totalmente de acuerdo en que trata de convencer a la paciente de que no continúe el embarazo y el 18% de los profesionales dan una puntuación neutra a este ítem. Y estos médicos que tratan de convencer en mayor medida a la paciente de que no continúe con el embarazo recalcan los aspectos negativos del síndrome de Down, recomiendan interrumpir el embarazo, proporcionan material que anima a interrumpir el embarazo y no le dan apoyo prenatal adecuado. Estos resultados muestran una falta de apoyo prenatal excepcional a las madres después del diagnóstico de síndrome de Down ya que las puntuaciones deberían ser máximas en el total de los casos.

Respecto al contacto con otras familias y el material proporcionado, los médicos indican que facilitan un escaso número de contactos de padres que tienen un hijo con síndrome de Down y escaso material impreso adicional que fuera más positivo que el recibido con anterioridad. Esta escasez de recursos proporcionados a las madres y/o padres no les ayuda a conocer la realidad de estas personas y generalmente conlleva acudir a otras fuentes menos seguras, con el riesgo que esto conlleva.

Otro objetivo específico planteaba comprobar el **apoyo médico postnatal** facilitado por los profesionales sanitarios a las madres cuando nace el niño con síndrome de Down. Los resultados muestran que los médicos hablan y recalcan de forma moderada tanto los aspectos positivos como negativos de los niños con síndrome de Down y que existen diferencias según las especialidades.

Comparando el apoyo médico postnatal ofrecido por los médicos según las especialidades, los pediatras hablan y recalcan más los aspectos positivos de los niños que tienen síndrome de Down en comparación con los obstetras y ginecólogos. Además el material impreso que facilitan los pediatras a sus pacientes recoge una impresión más equilibrada y ayuda a entender mejor el síndrome de Down en comparación con los ginecólogos. Por su parte, los médicos de familia dan más números de teléfono de padres que tienen a un hijo con síndrome de Down y el material impreso proporcionado recoge una impresión más equilibrada que el de los ginecólogos.

Los resultados de esta comparativa parecen indicar que, por lo general, los profesionales que tienen una visión más positiva del síndrome de Down son aquellos que tienen un mayor contacto con estas personas, como en este caso son los pediatras y los médicos de familia. Es importante el testimonio de un médico pediatra que resaltó la importancia de estar presente en el momento de comunicación del diagnóstico prenatal:

“creo que los pediatras deberíamos intervenir más en facilitar la información y apoyo prenatal, pues nuestra actitud y conocimiento actualizado suele ser más positiva”.

Comparativa del estudio de profesionales sanitarios con el estudio de madres (información cuantitativa)

En este apartado se quería dar respuesta al objetivo específico planteado sobre la **comparación** de las percepciones de las madres con las de los profesionales sanitarios (ítems cuantitativos) en todo lo referente a la manera de comunicar el diagnóstico prenatal y postnatal de síndrome de Down y los resultados son los siguientes:

Durante las **pruebas de riesgo**, la media de puntuaciones del estudio de los profesionales sanitarios supera a la media del estudio de madres en las cuestiones referidas a las pruebas en sí (finalidad, explicación de en qué consisten y respuesta a las dudas), en la información sobre el síndrome de Down (material y explicación ofrecida) y en el conocimiento que las madres tienen sobre ello. Con respecto a los ítems que hacen referencia al sentimiento de miedo y ansiedad sentidas por las madres, las puntuaciones del estudio de profesionales duplican a las de las madres. En cuanto a la recomendación de interrumpir el embarazo, la puntuación media de las madres supera ligeramente a la de los profesionales.

Durante las **pruebas de confirmación**, la media de puntuaciones del estudio de los profesionales sanitarios es similar a la media del estudio de madres en las cuestiones referidas a la explicación de las pruebas en sí y ligeramente superior en cuanto a la información sobre el síndrome de Down y en el conocimiento que las madres tienen sobre ello. Los profesionales puntúan también más alto en la ansiedad mostrada por las madres ante los resultados. En cuanto a la recomendación de interrumpir el embarazo, la puntuación media de las madres supera ligeramente a la de los profesionales.

Después de un **diagnóstico prenatal positivo**, la media de puntuaciones del estudio de los profesionales sanitarios supera a la media del estudio de madres en las cuestiones referidas a responder satisfactoriamente a las preguntas de la madre; dar suficiente material impreso con información al día sobre el síndrome de Down y suficientes números de teléfono de padres con hijos con síndrome de Down así como recalcar los aspectos positivos del síndrome de Down.

En lo que se refiere al **material impreso** proporcionado sobre el síndrome de Down es importante resaltar que en la muestra de madres solo 19 contestaron haber recibido material impreso del profesional sanitario. En líneas generales, la media de puntuaciones del estudio de los profesionales sanitarios supera a la media del estudio de madres en lo referente a la información actualizada, imparcial, fácil de comprender y de entender; gustar a las madres; destacar los aspectos positivos del síndrome de Down. Los profesionales también puntúan más alto en la afirmación: “el material impreso anima a mis pacientes a interrumpir el embarazo”.

La puntuación media de los profesionales sanitarios en cuanto al apoyo que prestan a las madres después de que esta decide continuar con el embarazo, **apoyo médico prenatal**, es superior a la media de las madres en los ítems referidos a: apoyar la decisión de la madre de continuar el embarazo; proporcionar suficientes materiales impresos y más positivo del que ha recibido antes; proporcionar suficientes nombres de padres con hijos que tienen síndrome de Down y no dar ejemplos y sugerencias sobre la mejor forma de criar a un hijo con síndrome de Down. Por su parte, las madres puntúan más alto en el ítem referido a la falta de apoyo prenatal adecuado y en la afirmación de que el médico trata de convencer a la madre de que no continúe con el embarazo.

La puntuación media de los profesionales sanitarios en cuanto al apoyo que prestan a las madres en el momento del nacimiento, **apoyo médico postnatal**, es superior a la media de las madres en los ítems referidos a: la información que se da sobre el síndrome de Down; al material impreso proporcionado; a ofrecer suficientes números de teléfono de padres que tienen a un hijo con síndrome de Down. Por su parte, las madres puntúan más alto en el ítem referido a no saber nada de esta patología genética. Esto es muy importante tener en cuenta ya que los resultados de las madres mostraron una tendencia a que las que tenían mayores conocimientos sobre el síndrome de Down, se sentían más optimistas después del diagnóstico. En efecto, el conocimiento y la cercanía con personas con síndrome de Down modifica la actitud negativa inicial que generalmente se tiende a tener sobre las personas con estas características.

Actuación de los profesionales sanitarios en la comunicación del diagnóstico prenatal y postnatal de síndrome de Down: Actuación, sugerencias y preocupaciones (información cualitativa)

El número de respuestas de los profesionales sanitarios a las preguntas abiertas del cuestionario no es muy elevado y varía de unas preguntas a otras. No obstante, las respuestas aportan datos cualitativos muy relevantes ya que recogen los relatos de los profesionales en cuanto a su actuación, así como aportan sus sugerencias y sus preocupaciones.

En lo que respecta a la **actuación de los profesionales**, a la pregunta sobre la consideración de haber hecho algo que *moleste o enfade a la paciente*, respondieron 88 profesionales, de los cuales el 66% respondieron que no y el 34% que sí. En caso afirmativo, los médicos relatan aspectos relevantes como: la falta de tiempo para informar por la presión asistencial; intentar decidir por ella si IVE o no; daño emocional y falta de empatía; enfado de la paciente por centrarse solo en los aspectos positivos; haber proporcionado información inadecuada e incompleta; insistir en que la decisión sea realmente informada: “*quieren acabar cuanto antes. Existen más estereotipos sociales de los que queremos reconocer y es difícil a veces desmontarlos*”; no llamar al niño por su nombre.

A la pregunta sobre la consideración de haber hecho algo que *ayude mucho a la paciente*, respondieron 187 profesionales, de los cuales el 7% respondieron que no y el 93% que sí. Es importante resaltar que en algún caso el profesional ha dicho que no hace algo que ayude mucho porque considera que la paciente no suele pedir o aceptar ayuda para seguir adelante con su embarazo y suelen “*desaparecer de la consulta*”. En caso afirmativo, los médicos relatan aspectos como: dar apoyo y acompañar; dar una información equilibrada, clara y sencilla; mostrar empatía, escucha, diálogo y respeto; poner en contacto con las asociaciones y con otros padres; dar una información positiva y optimista; contar la experiencia personal; llamar al niño por su nombre y facilitar el mail o teléfono del médico.

Y para finalizar, se preguntó a los profesionales sanitarios si consideraban que había habido *cambios en su práctica profesional a partir de la Ley Orgánica 2/2010*, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo. De los 64 profesionales que respondieron a esta cuestión, el 38% dijo que no y el 62%

que sí (n=40). Un médico respondió que no porque: “*todas las personas vienen orientadas inequívocamente hacia la interrupción del embarazo*”. Los profesionales que consideran que sí ha habido cambios en su práctica profesional a partir del 2010 resaltan como categoría claramente mayoritaria, la que se refiere a una menor incidencia de niños con síndrome de Down debido a la IVE: “*todos piden abortar. No me he encontrado con ningún caso que no lo hiciera*”, seguido de la normalización de la IVE en caso de síndrome de Down. Un médico resalta la falta de tiempo de reflexión para las madres. En dos casos se considera que la ley presiona a los médicos objetores. En cinco casos, los profesionales dijeron que el cambio era para mejor.

En cuanto a las **sugerencias aportadas por los profesionales**, sobre cómo se podría mejorar el proceso de las *pruebas de confirmación* (n=53), resaltan la necesidad de que la información dada a la madre sea completa para que sus decisiones sean realmente informadas así como la necesidad de humanizar el proceso de la comunicación y con la presencia de un psicólogo. Así mismo los médicos aluden a la rapidez en el diagnóstico, a ofrecer el test de ADN en el cribado y a la necesidad de dedicar más tiempo, respeto y no presionar. En menor medida se habla del ambiente privado, del contacto con las familias y con las asociaciones. También se sugiere la necesidad de formación de los profesionales y, por último, la importancia de la sensibilización social.

Cuando los profesionales hicieron sugerencias sobre cómo podría ser mejor el *apoyo prenatal*, destacaron: la importancia de proporcionar más información sobre las pruebas antes y durante las pruebas de diagnóstico; la necesidad de tener más tiempo de consulta para que el trato sea cercano y el ambiente tranquilo; el acompañamiento, el cuidado, la actitud optimista resaltando los aspectos positivos; la necesidad de formación sobre el síndrome de Down y/o la discapacidad intelectual; la importancia de apoyar la decisión, ser neutral y no opinar; no presionar; la presencia de psicólogos especialistas en medicina perinatal.

En cuanto a las sugerencias sobre el tipo de *material impreso que les gustaría poder proporcionar*, destacan: información sobre el síndrome de Down, el contacto con asociaciones, folletos informativos actualizados, teléfonos de padres y/o grupos de apoyo, testimonios de familias, fotos de niños con síndrome de Down.

Cuando los profesionales relatan su **preocupación en cuanto al cuidado prenatal**, 46 profesionales sanitarios describieron aspectos negativos que consideraron importantes, entre los que destaca la mentalidad eugenésica en el sentido de considerar un éxito la IVE tras un diagnóstico prenatal de un defecto congénito: *“la sociedad ha demonizado a un feto con síndrome de Down y no se ve bien que nazca, todo el sistema de diagnóstico prenatal está basado en diagnosticar y eliminar al feto”*. Además estos médicos consideran que, en general, la información proporcionada a la paciente es parcial, sesgada y está centrada en la patología. Entre otros aspectos que les preocupa destacan: la escasa explicación de la finalidad de las pruebas diagnósticas; el miedo de las madres a la presión social y/o familiar; la presión de la pareja tanto en caso de optar por la IVE como por la no IVE y la falta de apoyo psicológico en ambos casos. Además algunos médicos consideran que ante un diagnóstico prenatal positivo, la mayoría solicita IVE.

Esta solicitud masiva de la IVE tras un diagnóstico prenatal de síndrome de Down responde en gran medida a la mentalidad eugenésica que está calando en la sociedad actual que justifica la eliminación de estos niños apelando a conceptos erróneos como son: el *“derecho al niño sano”*, las *“vidas equivocadas”*, la *“falsa paternidad responsable”* y la *“falsa compasión”*. Pero como dice Andorno (2012): *“Hay que distinguir entre enfermedad y enfermo. Es a la primera a la que se debe suprimir, no al segundo”* (p.102).

Desde esta cultura del descarte, la vida humana no es respetada incondicionalmente, sino en la medida en que posea una cierta *“calidad”*, equiparando el concepto de dignidad con el de calidad de vida. Pero la dignidad de la persona humana no es algo que sea derivado de la mejor o peor situación en que se encuentre o de reunir en sí un conjunto mayor o menor de cualidades excelentes. Por tanto, desde la perspectiva de la dignidad personal, ningún hombre es más que otro.

En definitiva, la defensa de la vida de las personas con síndrome de Down es una tarea conjunta de toda la población, pues como afirma Toulat (1991): *“la calidad humana de un país, la hondura de un pueblo se mide y se prueba por el cuidado y el esmero que pone en sus ciudadanos más débiles y frágiles”*.

Comparativa del estudio de profesionales sanitarios con el estudio de madres (información cualitativa)

El tipo de *material impreso* recibido o proporcionado por las madres y por los médicos coincide en las categorías referidas a los folletos de las asociaciones; los links, webs, bibliografía; el teléfono de la asociación de síndrome de Down e información con una visión negativa sobre el síndrome de Down. Además, cuatro médicos proporcionan material de elaboración propia.

En cuanto al tipo de *material impreso que les gustaría poder proporcionar o les gustaría haber recibido*, las respuestas de las madres y de los médicos coinciden en un gran número de categorías, como son: un mayor contacto con las asociaciones; fotos de niños con síndrome de Down; el testimonio de familias con niños con síndrome de Down; teléfonos de otros padres; información general sobre el síndrome de Down y folletos informativos. En definitiva, tanto los médicos como las madres consideran que el material impreso proporcionado es escaso y les gustaría poder recibir y/o proporcionar material de mayor calidad.

Con respecto a la pregunta sobre la experiencia de haber hecho algo que *moleste o enfade a la paciente*, las respuestas de las madres son más numerosas que las de los profesionales y coinciden en categorías similares como son: la falta de empatía, fallos en el diagnóstico prenatal, información incompleta; Informar rápido por falta de tiempo y por presión asistencial; proponer, presionar, decidir por la madre sobre la opción de la IVE.

A la pregunta sobre las *sugerencias sobre* sobre cómo podría ser mejor el *apoyo prenatal*, las respuestas de los profesionales y de las madres coinciden en las siguientes categorías: destacaron la importancia de proporcionar más información sobre las pruebas de diagnóstico y sobre el síndrome de Down; actitud optimista (que destaque los aspectos positivos) y de escucha; facilitar el contacto con asociaciones y familiares; ser imparcial: no opinar; no presuponer la opción aborto ni presionar.

En cuanto a las sugerencias aportadas por los profesionales y por las madres sobre cómo podría haber sido mejor el proceso de la prueba de confirmación, ambos coinciden en la importancia de aportar información verbal, escrita y positiva sobre el síndrome de Down para lo que es necesario formar a los profesionales sobre este síndrome. Además resaltan la necesidad de humanizar el proceso de manera que no se

presione y al mismo tiempo que se facilite el contacto con otras familias.

Esta imperiosa necesidad de humanizar el proceso de comunicación del diagnóstico de los niños con síndrome de Down queda muy bien plasmada en las palabras del profesor Lejeune (2009): *“si por medio de la técnica pudiera observar los cromosomas de ese niño y viese alguna anomalía, que tiene trisomía veintiuno, por ejemplo, yo diría que eso es una enfermedad. Pero, al observar los otros cuarenta y seis cromosomas normales, vería la humanidad de ese niño”*.

Entre las limitaciones del estudio, habría que señalar que inicialmente se planteó la triangulación de resultados entre los estudios de madres y de los profesionales sanitarios. Sin embargo, no se ha podido llevar a cabo debido a que los estudios se realizaron en años distintos y con variables diferentes, lo que impide una comparación directa basada en análisis estadísticos.

Por consiguiente, futuros estudios podrían beneficiarse de un diseño que permita la triangulación de datos en un mismo periodo de tiempo, emparejando muestras de madres y profesionales sanitarios para obtener una comparación más robusta.

Otra línea de investigación interesante sería la de ampliar el estudio de profesionales sanitarios con entrevistas semiestructuradas que aportaran información cualitativa complementaria pues como se ha visto en este estudio, los datos cualitativos (preguntas abiertas) enriquecen a los cuantitativos y aportan una mayor comprensión del tema.

Así mismo, otra posible línea sería estudiar la perspectiva de las matronas ya que forman parte de la atención sanitaria a la mujer embarazada.

Otro aspecto importante que también necesita ser estudiado es la exploración sistemática de los planes de estudio de las profesiones sanitarias (médicos y enfermeras fundamentalmente) en las distintas universidades de todo el territorio español para comprobar si realmente se da una carencia de formación en el tema de las habilidades de comunicación de la “Primera Noticia”.

En cuanto al estudio de madres, sería interesante estudiar la perspectiva de las madres que han interrumpido su embarazo después de un diagnóstico prenatal positivo de síndrome de Down y recabar información sobre la comunicación de la noticia, los factores que entraron en juego en la toma de decisiones, etc. Esto se podría realizar

utilizando la misma encuesta administrada a las madres del estudio del 2013 y además se podría complementar con entrevistas semiestructuradas que aportaran información cualitativa complementaria.

En definitiva, el estudio del tema de la comunicación del diagnóstico de síndrome de Down es realmente prioritario para que, tanto los padres como los profesionales, estén preparados para dar y para recibir respectivamente una noticia tan determinante como es la llegada de un niño con discapacidad.

V. CONCLUSIONES

Una vez desarrollado este proyecto de investigación cuyo principal objetivo era conocer la percepción de los profesionales sanitarios sobre la manera en que comunican el diagnóstico de síndrome de Down, se ha llegado a las siguientes conclusiones:

Se ha producido un descenso significativo de nacimientos de niños con síndrome de Down como resultado del aborto eugenésico promovido por la generalización de las pruebas de cribado y de diagnóstico prenatal y amparado en la *Ley Orgánica 2/2010*, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo, contraria a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006).

Después de un diagnóstico prenatal positivo, hay muchos *factores* que entran en juego a la hora de decidir si *seguir o interrumpir el embarazo*, como son la religión, las creencias, la opinión de su pareja, la presión social y la manera en la que se recibe la noticia, entre otros. Y esa *presión social*, consecuencia de la aceptación social del aborto en caso de diagnóstico de síndrome de Down, conlleva en muchos casos que las madres contemplen como única opción la IVE, como así manifiestan algunos profesionales sanitarios. Por contra, los factores que más influyen en las madres a la hora de decidir continuar con su embarazo (según los profesionales sanitarios de este estudio) son: la opinión de su marido/pareja, su conciencia y su religión, tener un pariente o conocer a una persona con síndrome de Down y conversar con una madre con un hijo con estas características.

Por otra parte, la *manera en la que la madre recibe el diagnóstico* también influye en su toma de decisiones. En este sentido algunos profesionales sanitarios de este estudio recomiendan y tratan de convencer a la paciente que interrumpa el embarazo. Por contra, otros profesionales afirman no estar a favor de esa mentalidad eugenésica y apoyan la decisión materna de continuar con el embarazo. Y estos últimos muestran su preocupación porque, en ocasiones, son las madres las que rechazan el apoyo al tener clara su decisión de abortar.

Con respecto a todo el proceso de *comunicación del diagnóstico de síndrome de Down*, los resultados de este estudio reflejan que la actuación de los profesionales sanitarios puede mejorar en muchos aspectos. Entre ellos podemos destacar la necesidad

de proporcionar más información sobre las pruebas de riesgo y de confirmación así como una información más precisa, actualizada y equilibrada sobre las personas con síndrome de Down para que las decisiones de las madres sean realmente libres e informadas. Así mismo, el material impreso facilitado a la paciente es escaso, poco actualizado y no recoge la realidad de las personas con síndrome de Down. Además, los profesionales proporcionan pocos números de teléfono de padres que tienen un hijo con estas características excepto aquellos que tienen algún familiar con discapacidad. Algunos médicos expresan su deseo de disponer de materiales adecuados sobre el síndrome de Down y de contactos con las asociaciones y con otras familias.

Una vez que la madre decide continuar con el embarazo, los resultados muestran que el *apoyo prenatal* prestado por los profesionales no es excepcional en lo que se refiere a la calidad, ya que solo el 65% está totalmente de acuerdo en que apoya la decisión de la paciente. Así mismo, algunos profesionales consideran que la falta de tiempo en las consulta dificulta la tarea de apoyo y de acompañamiento adecuado.

Por otra parte, el *apoyo médico postnatal* ofrecido por los pediatras y los médicos de familia de este estudio resalta por dar información más equilibrada sobre el síndrome de Down y facilitar un mayor número de teléfonos de contacto con otros padres en comparación con los obstetras y ginecólogos, posiblemente por la mayor cercanía y conocimiento de la discapacidad. De ahí la necesidad de que exista una buena coordinación ente los distintos profesionales para que el apoyo recibido por las madres durante todo el proceso, prenatal y postnatal, sea adecuado.

Los resultados muestran que un mayor *conocimiento* del *síndrome de Down* promueve una visión más optimista de esta condición, tanto en los padres como en los profesionales, lo que conlleva una actitud positiva hacia la discapacidad y una mejora en la calidad de la comunicación del diagnóstico así como en la aceptación del hijo con síndrome de Down. Por tanto, será preciso incrementar la formación de los profesionales sanitarios en la que se profundice no solo en los aspectos médicos y en su pronóstico, sino también en la calidad de vida y en la realidad de las personas con síndrome de Down en todos sus contextos: familiar, social, laboral y educativo. Esto puede ser un factor importante en la toma de decisiones de las madres.

Con respecto a la comparativa entre los resultados del estudio de madres y el de profesionales sanitarios, es importante destacar que se trata de una comparación

cualitativa, ya que no se ha podido realizar una triangulación estadística. Esto se debe a que los estudios fueron descriptivos transversales aplicados en dos momentos distintos (2013 y 2019), con muestras independientes y sin un emparejamiento directo entre las respuestas de madres y médicos.

Teniendo esto en cuenta, en términos generales, los profesionales sanitarios tienden a puntuar más alto en la mayoría de los ítems relacionados con el proceso de comunicación del diagnóstico (pruebas de riesgo y de confirmación) y el apoyo médico prenatal y postnatal. Sin embargo, esta diferencia puede estar influenciada por un sesgo de auto percepción, ya que los médicos pueden evaluar su desempeño de manera más positiva que lo percibido por las madres.

Por otro lado, las madres reportan puntuaciones más altas en la recomendación de interrumpir el embarazo, lo que sugiere una discrepancia entre la percepción materna y la respuesta de los profesionales sanitarios. Además, las madres puntúan significativamente más alto en los ítems relacionados con la falta de apoyo prenatal adecuado y en la percepción de que el médico trata de convencerlas de no continuar con el embarazo. Estos hallazgos resaltan la necesidad de mejorar la comunicación entre profesionales sanitarios y madres, asegurando que la información brindada sea respetuosa con la autonomía de las pacientes.

En definitiva, resulta primordial promover actuaciones de sensibilización social donde se valore y defienda la vida de las personas con síndrome de Down en todas las etapas de la vida, desde la concepción hasta su muerte natural. Resulta contradictoria la existencia, por una parte, de leyes eugenésicas que promueven la eliminación de los niños con síndrome de Down en la fase prenatal y por otra, de leyes inclusivas que promulgan el derecho a la integración social y escolar de estas personas.

De los datos anteriores se concluye la necesidad de afianzar la coordinación entre las entidades de síndrome de Down y los centros sanitarios para lograr la implantación de un protocolo de comunicación de la noticia en todos los centros tanto públicos como privados de España.

LISTA DE REFERENCIAS

- Andorno, R. (2012): *Bioética y dignidad de la persona*. Tecnos.
- Barbero, J. (2006). El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 29, 19-27.
- Bastidas, M., & Alcaraz, G. M. (2011). Comunicación de la noticia del nacimiento de un niño o niña con Síndrome de Down: el efecto de una predicción desalentadora. *Rev. Fac. Nac. Salud Pública*, 29(1), 18-24.
- Bermejo Sánchez, E. (2023). Vigilancia epidemiológica de anomalías congénitas en España sobre los datos registrados por el ECEMC en el período 1980-2021”. *Boletín del ECEMC. Revista de Dismorfología y Epidemiología*.
- Brown, R., & Kulik, J. (1977). Flashbulb memories. *Cognition*, 5, 73–99.
- Buyukavci, M., Dogan. D., Cnaloglu, S., & Kivilcim, M. (2019). Experience of mothers with Down syndrome children at the time of diagnosis. *Arch Argent Pediatr*, 117(2), 114-119.
- Cuevas, L., Grupo Periférico del ECEMC., & Martínez-Frías, L. M. (2011). Informe anual del ECEMC sobre vigilancia epidemiológica de anomalías congénitas en España: Datos del periodo 1980-2010. *Boletín del ECEMC. Revista de Dismorfología y Epidemiología*, Serie VI, 1, 84-121.
- De Graaf, G., Buckley, F., & B. Skotko, B.G. (2021). “Estimation of the number of people with Down syndrome in Europe”. *European Journal of Human Genetics*, 29, 402–410. <https://doi.org/10.1038/s41431-020-00748-y>
- Dogan, D.G., Kutluturk, Y., Kivilcim, M., & Canaloglu, S. K. (2016). Communication skills of residents to families with Down syndrome babies. *Archivos Argentinos de Pediatría*, 114, 521-525.
- Flórez, J. (2018). *Síndrome de Down. Comunicar la noticia: el primer acto terapéutico*. Fundación Iberoamericana Down21.
- Gammons, S., Sooben, R. D., & Heslam, S. (2010). Support and information about Down’s syndrome. *British Journal of Midwifery*, 18(11), 700-709.

- González Noriega, M., & Vargas-Aldecoa, T. (2024). Las familias con hijos con discapacidad. El proceso de adaptación. En J. M. Ortiz Ibarz (Ed.), *Hacia una cultura del cuidado. Estudios sobre la familia y su función social* (pp. 193-210). Tirant Humanidades.
- Gori, C., Cocchi, G., Corvaglia, L. T., Ramacieri, G., Pulina, F., Sperti, G., Cagnazzo, V., Catapano, F., Strippoli, P., Cordelli, D. M., & Locatelli, C. (2023). Down Syndrome: how to communicate the diagnosis. *Italian journal of pediatrics*, 49(1), 18. <https://doi.org/10.1186/s13052-023-01419-6>
- Hedov, G., Wikblad, K., & Anneren, G. (2002). First information and support provided to parents of children with Down syndrome in Sweden: clinical goals and parental experiences. *Acta Pædiatr*, 91(12), 1344–1349.
- Huete, A. (2016). Demografía e inclusión social de las personas con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 33, 38-50.
- Huete-García, A., & Otaola-Barranquero, M. (2021). Demographic Assessment of Down Syndrome: A Systematic Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(1), 352.
- Instituto Nacional de estadística (s.f). Edad media a la maternidad por orden del nacimiento según nacionalidad (Española/extranjera) de la madre. https://ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=1579#_tabs-mapa
- Landis, J.R., & Koch, G.G. (1977). The Measurement of Observer Agreement for Categorical Data. *Biometrics*, 1(33), 159-174.
- Lou, S., Carstensen, K., Vogel, I., Hvidman, L., Nielsen, C. P., Lanther, M., & Petersen, O. B. (2019). Receiving a prenatal diagnosis of Down syndrome by phone: a qualitative study of the experiences of pregnant couples. *BMJ OPEN*, 9(3). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-026825>
- Moreno Villares, J. M. (2013). *Los niños diferentes. Diagnóstico prenatal y eutanasia*. Digital Reasons. Colección para el s. XXI. En <http://www.digitalreasons.es/>
- Murdoch, J. C. (1983). Communication of the diagnosis of Down's syndrome and spina bifida in Scotland, 1971–1981. *J Ment Defic Res*, 27(4), 247–253.

- Nelson Goff, B. S., Springer, N., Foote, L. C., Frantz, C., Peak, M., Tracy, C., Veh, T., Bentley, G. E., & Cross, K. A. (2013). Receiving the initial Down syndrome diagnosis: a comparison of prenatal and postnatal parent group experiences. *Intellectual and developmental disabilities*, 51(6), 446–457. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-51.6.446>
- Organización de las Naciones Unidas (diciembre, 2006). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad.
- Ponte, J., Perpiñán, S., Mayo, M. E., Millá Romero, M. G., Pegenaute Lebrero, F., & Poch-Olivé, M. L. (2012). Estudio sobre los procedimientos profesionales, las vivencias y las necesidades de los padres cuando se les informa de que su hijo tiene una discapacidad o un trastorno del desarrollo. La primera noticia. *Revista de Neurología*, 54 Supl. 1, 3–9.
- Reed, A. R., & Berrier, K. L. (2017). A qualitative study of factors influencing decision-making after prenatal diagnosis of Down syndrome. *Journal of Genetic Counseling*, 26(4), 814–828. <https://doi.org/10.1007/s10897-016-0061-8>
- Serra, G., Memo, L., Coscia, A., Guffre, M., Luculano, A., Lanna, M., Valentini, D., Contardi, A., Filippeschi, S., Frusca, T., Mosca, F., Ramenghi, L.A., Romano, C., Scopinaro, A., Villani, A., Zampino, G., & Corsello, G. (2021). Recommendations for neonatologists and pediatricians working in first level birthing centers on the first communication of genetic disease and malformation syndrome diagnosis: consensus issued by 6 Italian scientific societies and 4 parents' associations. *Italian Journal of Pediatrics*, 47(1), 1–9. <https://doi.org/10.1186/s13052-021-01044-1>
- Sheets, K. B., Crissman, B.G., Feist, C.D., Sell, S.L., Johnson, L.R., Donahue, K.C., Masser-Frye, D., Brookshire, G.S., Carre, A.M., LaGrave, D., & Brasington, C.K. (2011). Practice guidelines for communicating a prenatal or postnatal diagnosis of Down syndrome: Recommendations of the National Society of genetic counselors. *Journal of Genetic Counseling*, 20(5), 432-4441. <https://doi.org/10.1007/s10897-011-9375-8>

- Sheets, K.B., Best, R. G., Brasington, C.K., & Will, M. C. (2011). Balanced information about Down syndrome: What is essential? *Am J Med Genet Part A*, 155, 1246–1257.
- Skotko, B. (2005). Mothers of children with Down syndrome reflect on their postnatal support. *Pediatrics*, 115, 64-77.
- Skotko, B. (2005). Prenatally diagnosed Down syndrome: mothers who continued their pregnancies evaluate their health care providers. *American Journal of obstetrics and gynecology*, 192, 670-677.
- Skotko, B. G., Capone, G. T., Kishnani, P. S., & Down Syndrome Diagnosis Study Group (2009). Postnatal diagnosis of Down syndrome: synthesis of the evidence on how best to deliver the news. *Pediatrics*, 124(4), e751–e758. <https://doi.org/10.1542/peds.2009-0480>
- Skotko, B. G., Kishnani, P. S., Capone, G. T., & Down Syndrome Diagnosis Study Group (2009). Prenatal diagnosis of Down syndrome: how best to deliver the news. *American Journal of Medical Genetics. Part A*, 149A(11), 2361–2367. <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.33082>
- Skotko, B., & Canal, R. (2004). Apoyo postnatal para madres de niños con síndrome de Down. *Revista síndrome de Down*, 21, 54-71.
- Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia (2012). Diagnóstico prenatal de los defectos congénitos. Cribado de las anomalías cromosómicas. *Protocolos y Guías de actuación clínica en ginecología y obstetricia*.
- Torres, L., & Maia, E. (2009). Percepción de las madres acerca del contenido de la información del diagnóstico de síndrome de Down. *Revista Chilena de Pediatría*, 80(1), 39-47.
- Toulat, J. (1991). *Esos niños especiales: La respuesta del amor*. Rialp.
- Vargas Aldecoa, T. (2019). La ética en a comunicación del diagnóstico de síndrome de Down”. *Cuadernos de Bioética*, 30(100), 315-329. <https://doi.org/10.30444/CB.42>

- Vargas, T., & Polaino-Lorente, A. (1996). *La familia del deficiente mental: un estudio sobre el apego afectivo*. Pirámide.
- Vargas, T., Martín, J. L., Conty Serrano, R.M., & Fernández, C. (2018). Comunicación del Diagnóstico de síndrome de Down: relatos de las madres. *Cuadernos de Bioética*, 29 (96), 147-158. <https://doi.org/10.30444/CB.3>
- Wilmot, H.C., de Graaf, G., Van Casteren, P., Buckley, F., & Skotko, B. G. (2023). Down syndrome screening and diagnosis practices in Europe, United States, Australia, and New Zealand from 1990–2021. *Eur J Hum Genet* 31, 497–503 (2023). <https://doi.org/10.1038/s41431-023-01330-y>

ÍNDICE DE FIGURAS

FIGURAS	LINK A PÁGINA
Figura 1. Análisis secular de la frecuencia por 10.000 recién nacidos por edad materna. Periodo estudiado: 1980-2021	4
Figura 2. Estimación de la prevalencia de nacimientos de personas con síndrome de Down por 10.000 recién nacidos (2011-2015) y el efecto de la IVE	6
Figura 3. Distribución de la muestra según Comunidad Autónoma	13
Figura 4. Porcentaje de varones y mujeres	14
Figura 5. Puesto de trabajo	14
Figura 6. Especialidad de los profesionales sanitarios	14
Figura 7. Porcentaje de profesionales que tienen un hijo o familiar con síndrome de Down o alguna discapacidad	14
Figura 8. Porcentaje de profesionales que han realizado alguna IVE	21
Figura 9. Porcentaje de profesionales sanitarios que informan sobre las pruebas de riesgo	22
Figura 10. Porcentaje de profesionales sanitarios que informan sobre las pruebas de confirmación	24
Figura 11. Porcentaje de profesionales sanitarios que utiliza un lenguaje que transmite lástima como por ejemplo "lo siento"	26
Figura 12. Como médico, genetista o miembro del equipo clínico, ¿considera que usted ha hecho algo que moleste o enfade a la paciente? (pregunta 31)	42
Figura 13. Como médico, genetista o miembro del equipo clínico, ¿considera que usted ha hecho algo que ayude mucho a la paciente? (pregunta 32)	45
Figura 14. ¿Considera usted que ha habido cambios en su práctica profesional a partir de la Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo? (pregunta 35)	53

ÍNDICE DE TABLAS

TABLAS	LINK A PÁGINA
Tabla 1. Frecuencia por 10.000 RN por Comunidades Autónomas y tres períodos de tiempo (reducción de extremidades, síndrome de Down, hipospadias)	5
Tabla 2. Descripción de las fases de la investigación	19
Tabla 3. Actuación de los profesionales sanitarios durante las pruebas de cribado	23
Tabla 4. Motivo por el que los profesionales realizan las pruebas de confirmación	24
Tabla 5. Actuación de los profesionales sanitarios durante las pruebas de confirmación	25
Tabla 6. Actuación de los profesionales sanitarios después de las pruebas de confirmación	27
Tabla 7. Material impreso ofrecido por los profesionales sanitarios después del diagnóstico prenatal de síndrome de Down	28
Tabla 8. Valoración de los profesionales sanitarios sobre los factores que más influyeron en la paciente a la hora de decidir continuar con su embarazo después de un diagnóstico prenatal de síndrome de Down	29
Tabla 9. Afirmaciones de los profesionales sanitarios que aluden al apoyo médico prenatal ofrecido en el periodo comprendido entre el diagnóstico prenatal de síndrome de Down (prueba de confirmación) y el nacimiento del niño	30
Tabla 10. Profesionales que prestan apoyo médico postnatal por especialidad	30
Tabla 11. Afirmaciones de los profesionales sanitarios que aluden al apoyo médico ofrecido inmediatamente después del nacimiento del niño/a con síndrome de Down	31
Tabla 12. Diferencias en el apoyo médico postnatal ofrecido por los médicos según las especialidades	32
Tabla 13. Comparativa de la experiencia de las madres y de la actuación de los profesionales sanitarios durante las pruebas de riesgo	33
Tabla 14. Comparativa de la experiencia de las madres y de la actuación de los profesionales sanitarios durante las pruebas de confirmación	34
Tabla 15. Comparativa de la experiencia de las madres y de la actuación de los profesionales sanitarios después de un diagnóstico prenatal positivo de síndrome de Down	35
Tabla 16. Comparativa de la experiencia de las madres y de la actuación de los profesionales sanitarios sobre el material impreso después de un diagnóstico prenatal positivo de síndrome de Down	36
Tabla 17. Comparativa de la experiencia de las madres y de la actuación de los profesionales sanitarios sobre los factores que más influyeron a la hora de decidir continuar con el embarazo después de un diagnóstico prenatal positivo de síndrome de Down	37

TABLAS	LINK A PÁGINA
Tabla 18. Comparativa de la experiencia de las madres y de la actuación de los profesionales sanitarios sobre el apoyo médico prenatal en el periodo comprendido entre el diagnóstico prenatal de síndrome de Down (prueba de confirmación) y el nacimiento del niño	38
Tabla 19. Comparativa de la experiencia de las madres y de la actuación de los profesionales sanitarios en el momento del nacimiento (apoyo médico postnatal)	39
Tabla 20. Categorías que recogen los motivos por los que profesionales les hacen la prueba de confirmación (pregunta 23)	40
Tabla 21. Categorías que recogen las respuestas de los 53 profesionales que aportaron sus sugerencias sobre cómo podía haber sido mejor su experiencia durante todo el proceso de las pruebas de confirmación (pregunta 24)	41
Tabla 22. Categorías que recogen las respuestas de los 30 profesionales que consideraron haber hecho algo que molestara o enfadase a la paciente y la descripción de la situación (pregunta 31)	44
Tabla 23. Categorías que recogen las respuestas de los 173 profesionales que consideraron haber hecho algo que ayude mucho a la paciente y la descripción de la situación (pregunta 32)	47
Tabla 24. Categorías que recogen las respuestas de los 88 profesionales que aportaron sus sugerencias sobre cómo podría ser mejor su apoyo prenatal (pregunta 33)	49
Tabla 25. Categorías que recogen las respuestas de los 46 profesionales que describieron o explicaron cualquier otro aspecto del cuidado prenatal o del embarazo que consideraran importante (aspectos positivos y negativos). Relatar algún incidente o situación (pregunta 34)	51
Tabla 26. Categorías que recogen las respuestas de los 38 profesionales que respondieron sobre el tipo de material impreso que proporcionan sobre el síndrome de Down (pregunta 26)	52
Tabla 27. Categorías que recogen las respuestas de los 93 profesionales que respondieron sobre el tipo de material impreso que les gustaría poder proporcionar sobre el SD después de que se entera de los resultados de las pruebas de riesgo o de la prueba de confirmación indican que la paciente espera un hijo con síndrome de Down (pregunta 27)	53
Tabla 28. Categorías que recogen las respuestas de los 64 profesionales que consideran que ha habido cambios en su práctica profesional a partir de la Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo? (pregunta 35)	55
Tabla 29. Comparativa de las categorías de las madres y de los profesionales que recogen los motivos por los que se hace la prueba de confirmación ¿Alguna otra razón por la que hace la prueba? (pregunta 23)	56
Tabla 30. Comparativa de las categorías de las madres y de los profesionales que recogen sus sugerencias sobre cómo podía haber sido mejor el proceso de las pruebas de confirmación. ¿Cómo podría ser mejor todo el proceso de la prueba? (pregunta 24)	56

TABLAS	LINK A PÁGINA
Tabla 31. Categorías de las madres y de los profesionales que respondieron si el profesional ha hecho algo que moleste a la madre (pregunta 31)	57
Tabla 32. Comparativa de las categorías de las madres y de los profesionales que respondieron si el profesional ha hecho algo que ayude mucho a la paciente y la descripción de la situación (pregunta 32)	59
Tabla 33. Comparativa de las categorías de las madres y de los profesionales que respondieron a cómo podría haber sido mejor el apoyo prenatal. Sugerencias (pregunta 33)	60
Tabla 34. Comparativa de las categorías de las madres y de los profesionales que respondieron sobre el tipo de material impreso proporcionado/recibido sobre el síndrome de Down (pregunta 26)	61
Tabla 35. Comparativa de las categorías de las madres y de los profesionales que respondieron sobre el tipo de material impreso que les gustaría poder proporcionar o haber recibido sobre el síndrome de Down después de que los resultados de las pruebas indican que la paciente espera un hijo con síndrome de Down (pregunta 27)	62

ANEXO 1. Encuesta: ESTUDIO DE LA COMUNICACIÓN DEL DIAGNÓSTICO DE SÍNDROME DE DOWN DE LOS PROFESIONALES SANITARIOS

Pág. 1.- DATOS PERSONALES Y PROFESIONALES

Preg.1.- EDAD

(* Esta pregunta es obligatoria)

Preg.2.- SEXO

(* Esta pregunta es obligatoria)

(* Marque una sola opción)

- V
 M

Preg.3.- ESPECIALIDAD

(* Esta pregunta es obligatoria)

(* Marque una sola opción)

- OBSTETRA
 GINECÓLOGO
 ECOGRAFISTA GINECOLÓGICO
 GENETISTA
 PEDIATRA
 NEONATÓLOGO
 CARDIÓLOGO INFANTIL
 MÉDICO DE FAMILIA
 RADÍOLOGO

Preg.4.- PUESTO DE TRABAJO

(* Esta pregunta es obligatoria)

(* Marque una sola opción)

- FACULTATIVO
 MIR
 OTROS

Preg.5.- COMUNIDAD AUTÓNOMA DEL TRABAJO

(* Esta pregunta es obligatoria)

Preg.6.- ¿Tiene un hijo o familiar con síndrome de Down o con alguna discapacidad?

(* Esta pregunta es obligatoria)

(* Marque una sola opción)

- SI
 NO

Preg.7.- En caso de ser profesional de la ginecología, ¿Ha realizado alguna IVE?

(* Marque una sola opción)

- SI
 NO

Preg.8.- CONSIENTO EN DAR LA INFORMACIÓN QUE SE ME SOLICITA

(* Esta pregunta es obligatoria)

-

Pág. 2.- PRUEBAS DE SCREENING O CRIBADO PRENATAL DE SÍNDROME DE DOWN

También conocidas como "pruebas de riesgo". Incluye pruebas de cribado o del cálculo de riesgo del primer y segundo trimestre como: marcadores bioquímicos (prueba doble, prueba triple y cuádruple), marcadores ecográficos (translucencia o pliegue nucal, etc.), marcadores epidemiológicos (edad materna, etc.), y pruebas de ADN.

Preg.9.- ¿Informa usted sobre las "pruebas de riesgo" para detectar la presencia del síndrome de Down?

(* Esta pregunta es obligatoria)

(* Marque una sola opción)

- SI\b (* Continuar en la pág.:3)
 NO\b (* Continuar en la pág.:4)

Pág. 3.- PRUEBAS DE SCREENING O CRIBADO PRENATAL DE SÍNDROME DE DOWN

También conocidas como "pruebas de riesgo". Incluye pruebas de cribado o del cálculo de riesgo del primer y segundo trimestre como: marcadores bioquímicos (prueba doble, prueba triple y cuádruple), marcadores ecográficos (translucencia o pliegue nucal, etc.), marcadores epidemiológicos (edad materna, etc.), y pruebas de ADN.

Preg.10.- ¿En qué semana del embarazo recomienda la "prueba de riesgo"?

Preg.11.- Señale con un círculo el número que refleja su opinión sobre las afirmaciones siguientes, siendo el 7 indicación de que está plenamente de acuerdo, el 1 de que no está de acuerdo en absoluto, y el 4 indicando posición "neutral".

(* Marque una sola opción por fila)

	1. No estoy de acuerdo	2	3	4. Neutral	5	6	7. Estoy de acuerdo
Explico con claridad la finalidad de las "pruebas de riesgo".	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Antes de que se realice las pruebas, respondo a todas las preguntas que la paciente tiene sobre las "pruebas de riesgo".	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Antes de las	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

"pruebas de riesgo", me percató si la paciente sabe en qué consiste el síndrome de Down.

Antes de recibir los resultados de las pruebas, explico en qué consiste el síndrome de Down.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Después de recibir los resultados de las pruebas, explico en qué consiste el síndrome de Down.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Después de recibir los resultados de las pruebas, recomiendo a la paciente interrumpir el embarazo.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Después de recibir los resultados de las pruebas, creo que la paciente suele sentir miedo.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Después de recibir los resultados de las pruebas, creo que la paciente suele mostrar ansiedad.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Después de recibir los resultados de las pruebas, creo que la paciente suele

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

tener
pensamientos
de suicidio.

Después de
recibir los
resultados de
las pruebas,
creo que la
paciente se
suele sentir
optimista.

Después de
recibir los
resultados de
las pruebas,
ofrezco
suficiente
material
educativo
sobre el
síndrome de
Down.

Pág. 4.- PRUEBAS DE CONFIRMACIÓN DE SÍNDROME DE DOWN

Incluye la amniocentesis, la biopsia corial y la cordocentesis.

Preg.12.- ¿Informa usted sobre la prueba de confirmación para detectar el síndrome de Down?

(* Esta pregunta es obligatoria)

(* Marque una sola opción)

- SÍ\b (* Continuar en la pág.:5)
 NO\b (* Continuar en la pág.:10)

Pág. 5.- PRUEBAS DE CONFIRMACIÓN DE SÍNDROME DE DOWN

Incluye la amniocentesis, la biopsia corial y la cordocentesis.

Preg.13.- ¿Hasta qué semana del embarazo recomienda la "prueba de confirmación"?

Preg.14.- Señale con un círculo el número que refleja su opinión sobre las afirmaciones siguientes, siendo el 7 indicación de que está plenamente de acuerdo, el 1 de que no está de acuerdo en absoluto, y el 4 indicando posición "neutral".

(* Marque una sola opción por fila)

	1. No estoy de acuerdo	2	3	4. Neutral	5	6	7. Estoy de acuerdo
Explico claramente la finalidad de la prueba.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Explico bien los detalles técnicos de la intervención.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Explico claramente los riesgos de la intervención.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Considero importante que se haga la prueba.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Recomiendo a la paciente que se haga la prueba.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Insisto a la paciente para que se haga la prueba.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Explico los resultados de forma que los pueda entender.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Después de recibir los resultados, recomiendo a la paciente que interrumpa el embarazo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Después de recibir los resultados, creo que la paciente siente miedo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Después de recibir los resultados, creo que la	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

paciente suele
mostrar
ansiedad.

Después de
recibir los
resultados,creo
que la paciente
suele tener
pensamientos
de suicidio.

Después de
recibir los
resultados,
creo que la
paciente se
suele sentir
optimista.

Antes de la
prueba, creo
que la paciente
ya tiene buena
idea de lo que
es el síndrome
de Down.

Después de
recibir los
resultados, doy
detalles sobre
los aspectos
positivos de los
niños con
síndrome de
Down.

Después de
recibir los
resultados, doy
detalles sobre
los aspectos
negativos de
los niños con
síndrome de
Down.

Pág. 6.- PRUEBAS DE CONFIRMACIÓN DE SÍNDROME DE DOWN

Incluye la amniocentesis, la biopsia corial y la cordocentesis.

Preg.15.- Señale con un círculo el número que refleja su opinión sobre las afirmaciones siguientes, siendo el 7 indicación de que está plenamente de acuerdo, el 1 de que no está de acuerdo en absoluto, y el 4 indicando posición "neutral".

(* Marque una sola opción por fila)

	1. No estoy de acuerdo	2.	3.	4. Neutral	5.	6.	7. Estoy de acuerdo
Después de recibir los resultados, doy mi opinión sobre lo que yo haría en su situación.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Creo que la paciente se alegra de que le dé mi opinión sobre lo que yo haría en su situación.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Después de recibir los resultados, respondo satisfactoriamente a todas las preguntas de la paciente.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Después de recibir los resultados, le doy suficientes números de teléfono de padres que tienen un hijo con síndrome de Down.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Después de recibir los resultados, le doy suficiente material impreso con información al día sobre el síndrome de Down.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Le recalco los aspectos negativos del síndrome de Down.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Le recalco los aspectos positivos del síndrome de	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Down.

Me conmuevo con
la situación de la
paciente.

Después de
recibir los
resultados de la
prueba, insisto en
que tome una
decisión sobre
seguir o
interrumpir su
embarazo.

Preg.16.- Comunico los resultados de la prueba en persona.

(* Marque una sola opción)

- SÍ
 NO

Preg.17.- Si la paciente está casada o con pareja en ese momento, ¿les da los resultados en presencia de ambos?

(* Marque una sola opción)

- SÍ
 NO

Preg.18.- Comunico los resultados de la prueba en un ambiente privado.

(* Marque una sola opción)

- SÍ
 NO

Preg.19.- Cuando comunica los resultados de la prueba, ¿utiliza un lenguaje que transmite lástima como por ejemplo "lo siento"?

(* Marque una sola opción)

- SÍ
 NO

Preg.20.- Realizo la prueba de confirmación debido a los resultados del análisis de las "pruebas de riesgo".

(* Marque una sola opción)

- SÍ
 NO

Preg.21.- Realizo una prueba de confirmación debido a los resultados de la ecografía.

(* Marque una sola opción)

- SÍ
 NO

Preg.22.- Realizo una prueba de confirmación por la edad avanzada de la madre.

(* Marque una sola opción)

- SÍ

NO

Preg.23.- ¿Alguna otra razón por la que hace la prueba?

Preg.24.- ¿Cómo podría ser mejor todo el proceso de la prueba?

Pág. 7.- MATERIAL IMPRESO SOBRE EL SÍNDROME DE DOWN

NOTA: Si no proporciona a la madre ningún material impreso sobre el síndrome de Down, vaya directamente a la pregunta nº 27.

Preg.25.- Señale con un círculo el número que refleja su opinión sobre las afirmaciones siguientes, siendo el 7 indicación de que está plenamente de acuerdo, el 1 de que no está de acuerdo en absoluto, y el 4 indicando posición neutral.

(* Marque una sola opción por fila)

	1. No estoy de acuerdo	2.	3.	4. Neutral	5.	6.	7. Estoy de acuerdo
El material impreso que proporciono sobre el síndrome de Down tiene información actualizada.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
El material impreso que proporciono muestra una impresión imparcial sobre los aspectos positivos y negativos del síndrome de Down.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
El material impreso que proporciono destaca los aspectos negativos del síndrome de Down.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
El material impreso que proporciono destaca los aspectos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

positivos del
síndrome de
Down.

El material impreso que proporciono sirve para comprender el síndrome de Down.

El material impreso anima a mis pacientes a continuar el embarazo.

El material impreso anima a mis pacientes a interrumpir el embarazo.

Me gusta el material impreso que proporciono a las pacientes.

El material impreso que proporciono es fácil de entender.

Preg.26.- ¿Qué tipo de material impreso proporciona sobre el síndrome de Down?

Preg.27.- ¿Qué tipo de material impreso le gustaría poder proporcionar, y no lo hace, después de que se entera de los resultados de las pruebas de riesgo o de la prueba de confirmación indican que la paciente espera un hijo con síndrome de Down?

Pág. 8.- LA DECISIÓN DE CONTINUAR EL EMBARAZO

Señale con un círculo el número que refleja su opinión sobre las afirmaciones siguientes, siendo el 7 indicación de que está plenamente de acuerdo, el 1 de que no está de acuerdo en absoluto, y el 4 indicando posición neutral.

Preg.28.- Considero que las siguientes razones influyen en la decisión de la paciente de continuar el embarazo...

(* Marque una sola opción por fila)

	1. No estoy de acuerdo	2.	3.	4. Neutral	5.	6.	7. Estoy de acuerdo
La opinión de su médico.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La opinión de sus padres.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La opinión de su marido/pareja.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Su religión.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Su conciencia.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
El material impreso que le da su médico o genetista.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La información verbal que le da su médico.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La información verbal que le da su genetista.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
El material impreso que encuentran por su cuenta.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La opinión de sus amigos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Una conversación con otra madre de un hijo con síndrome de Down.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Conocer a una persona con síndrome de Down.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Haber visto a niños con síndrome de	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Down en la televisión, en una película o en los medios de comunicación.

Es el único hijo que va a tener.

No se le permite abortar.

Imágenes y relatos sobre otras personas con síndrome de Down en material impreso.

Los aspectos positivos sobre el síndrome de Down recalcados por su médico.

Tener un pariente con síndrome de Down.

La opinión de su genetista.

Otras razones.

Pág. 9.- APOYO MÉDICO PRENATAL

Señale con un círculo el número que refleja su opinión sobre las afirmaciones siguientes, siendo el 7 indicación de que está plenamente de acuerdo, el 1 de que no está de acuerdo en absoluto, y el 4 indicando posición neutral.

Preg.29.- Las siguientes afirmaciones aluden al apoyo que Ud ofrece en el período comprendido entre el diagnóstico de síndrome de Down y el nacimiento del niño-a.

(* Marque una sola opción por fila)

	1. No estoy de acuerdo	2.	3.	4. Neutral	5.	6.	7. Estoy de acuerdo
Apoyo la decisión de la paciente de	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

continuar el embarazo.

Una vez que la paciente decide continuar el embarazo, le proporciono suficientes materiales impresos adicionales sobre el síndrome de Down.

Una vez que la paciente decide continuar el embarazo, le proporciono material impreso adicional que es más positivo del que ha recibido antes.

Trato de convencer a la paciente de que no continúe con el embarazo.

Una vez que la paciente decide continuar el embarazo, le proporciono suficientes nombres de padres con hijos que tienen síndrome de Down.

El apoyo prenatal que ofrezco después de tomar la decisión de

continuar el embarazo es excepcional.

Después de

que la paciente decide continuar el embarazo, no le doy apoyo prenatal adecuado.

Después de

que la paciente decide continuar el embarazo le doy ejemplos y sugerencias sobre la mejor forma de criar a un hijo con síndrome de Down.

Pág. 10.- APOYO MÉDICO POSTNATAL

Señale con un círculo el número que refleja su opinión sobre las afirmaciones siguientes, siendo el 7 indicación de que está plenamente de acuerdo, el 1 de que no está de acuerdo en absoluto, y el 4 indicando posición neutral.

Preg.30.- Las siguientes afirmaciones aluden al apoyo que Ud. ofrece inmediatamente después del nacimiento del niño-a con síndrome de Down.

(* Marque una sola opción por fila)

1. No estoy de acuerdo 2. 3. 4. Neutral 5. 6. 7. Estoy de acuerdo

Le hablo sobre

los aspectos positivos de los niños que tienen síndrome de Down.

Le hablo sobre

los aspectos negativos de los niños que tienen síndrome de

Down.

Le doy suficientes números de teléfono de padres que tienen a un hijo con síndrome de Down.

Le doy suficiente material impreso con información al día sobre el síndrome de Down.

Le recalco los aspectos positivos del síndrome de Down.

Le recalco los aspectos negativos del síndrome de Down.

Me conmuevo con la situación de la paciente.

El material impreso que le doy a mi paciente recalca los aspectos negativos del síndrome de Down.

El material impreso que le doy a mi paciente recalca los aspectos positivos del síndrome de Down.

El material impreso ayuda a mi paciente a entender el síndrome de Down.

El material impreso que le doy a mi paciente recoge una impresión equilibrada sobre los aspectos positivos y negativos del síndrome de Down.

El material impreso es fácil de leer y comprender.

Cuando mi paciente se entera de que su hijo-a tiene síndrome de Down, creo que siente miedo.

Cuando mi paciente se entera de que su hijo-a tiene síndrome de Down, creo que muestra ansiedad.

Cuando mi paciente se entera de que su hijo-a tiene síndrome de Down, creo que suele tener pensamientos de suicidio.

Cuando mi paciente se entera de que su hijo-a tiene

síndrome de Down, creo que se suele sentir optimista.

Cuando mi paciente se entera de que su hijo-a tiene síndrome de Down, no sabe nada de esta patología genética.

Pág. 11.- INFORMACIÓN COMPLEMENTARIA

Sus respuestas a las preguntas siguientes son importantes. Sea lo más completa posible.

Preg.31.- Como médico, genetista o miembro del equipo clínico, ¿considera que usted ha hecho algo que moleste o enfade a la paciente? ¿Puede describir la situación?

Preg.32.- Como médico, genetista o miembro del equipo clínico, ¿hace usted algo que ayude mucho a la paciente? ¿Qué es?

Preg.33.- Si usted presta apoyo prenatal, ¿cómo podría ser mejor? Haga una lista de sugerencias.

Pág. 12.- INFORMACIÓN COMPLEMENTARIA

Preg.34.- Utilice este espacio para describir o explicar cualquier otro aspecto del cuidado prenatal o del embarazo que Ud. considere importante, sea positivo o negativo. ¿Hay algún incidente o situación que le gustaría relatar?

Preg.35.- ¿Considera usted que ha habido cambios en su práctica profesional a partir de la Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo?

ANEXO 2. Informe favorable del Comité de Ética de la Investigación del Instituto de Salud Carlos III



COMITÉ DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN

Informe

INFORME

Nº: CEI PI 55_2017-v2

El Comité de Ética de la Investigación del Instituto de Salud Carlos III ha evaluado el proyecto titulado: "ESTUDIO DE LA COMUNICACIÓN DEL DIAGNÓSTICO DE SÍNDROME DE DOWN DE LOS PROFESIONALES SANITARIOS" presentado por **Teresa Vargas Aldecoa**, de la FUNDACIÓN JÉRÔME LEJEUNE (CATEDRA DE BIOÉTICA) y con la siguiente documentación:

CEI PI 55_2017-v2 CEI PI 55_2017-Proyecto-v2

CEI PI 55_2017-Encuesta CEI PI 55_2017-Envío Encuesta

y considera que el proyecto tiene valor social o científico y sus métodos son adecuados para la consecución de sus objetivos.

- La capacidad del investigador y los medios disponibles son adecuados para llevar a cabo el estudio.
- La selección de los sujetos es justa, responde a las interrogantes científicas incluidas en la investigación e intenta reducir al mínimo los riesgos y maximizar los beneficios sociales y científicos de los resultados.
- Son adecuados tanto el procedimiento para obtener el consentimiento informado como los mecanismos previstos de protección de datos.
- Se cumplen otros requisitos éticos y legales.

En consecuencia, este Comité acepta que este proyecto se lleve a cabo en los términos mencionados.

Se recuerda al investigador que al ejecutar este proyecto contrae una serie de compromisos con respecto al Comité (Anexo).

Madrid, a 1 de septiembre de 2017

LA SECRETARIA


M.ª Concepción Martín Arribas



Secretaría CEI, septiembre 2016

ANEXO: Compromisos contraídos por el Investigador con respecto al Comité de Ética de la Investigación:

Se recuerda al investigador que la ejecución del proyecto de investigación le supone los siguientes compromisos con el Comité:

- Ejecutar el proyecto con arreglo a lo especificado en el protocolo, tanto en los aspectos científicos como en los aspectos éticos.
- Notificar al Comité todas las modificaciones o enmiendas en el proyecto y solicitar una nueva evaluación de las enmiendas relevantes.
- Enviar al Comité un informe final al término de la ejecución del proyecto. Este informe deberá incluir los siguientes apartados:
 - Indicación del número de registro del proyecto en bases de datos públicas de proyectos de investigación, si procede;
 - la memoria final del proyecto, semejante a la que se envía a las agencias financiadoras de la investigación;
 - la relación de las publicaciones científicas generadas por el proyecto;
 - el tipo y modo de información transmitida a los sujetos del proyecto sobre los resultados que afecten directamente a su salud, si procede;
 - el tipo y modo de información transmitida a los sujetos del proyecto sobre los resultados generales del proyecto, si procede.