

Resumen Ejecutivo

ESTUDIO DE LA COMUNICACIÓN DEL DIAGNÓSTICO DE SÍNDROME DE DOWN POR LOS PROFESIONALES SANITARIOS (Proyecto COMDIDOWN)

Introducción

Este informe presenta los resultados de una investigación sobre la comunicación del diagnóstico prenatal y postnatal de síndrome de Down (SD) por parte de los profesionales sanitarios en España. El estudio surge de la preocupación por la disminución de nacimientos de niños con SD debido a la interrupción voluntaria del embarazo (IVE), influenciada por cómo se recibe el diagnóstico prenatal. La forma en que se comunica esta noticia tiene un impacto significativo en la actitud de la madre y su decisión de continuar o interrumpir el embarazo así como en la acogida del hijo/a con SD en caso de diagnóstico postnatal.

Descripción del Problema

Los nacimientos de niños con SD han disminuido drásticamente en los últimos años en España, a pesar de que la edad media de maternidad ha aumentado, lo que normalmente incrementaría la probabilidad de anomalías cromosómicas fetales. Esta disminución se debe principalmente al impacto de la interrupción voluntaria del embarazo (IVE) tras el diagnóstico prenatal, que ha sido integrado como parte de la atención rutinaria durante el embarazo, amparándose en la legislación vigente y respondiendo, en ocasiones, a la práctica de una medicina defensiva. Y esta normalización y aceptación social del aborto de los fetos con SD supone un desafío ético y social en relación con los derechos de las personas con discapacidad.

Por tanto, ante un diagnóstico prenatal positivo de SD la decisión final debe recaer en los progenitores de manera que el consentimiento sea realmente libre e informado. Y en esa decisión entran en juego muchos factores como son las creencias religiosas, la opinión de su pareja, la presión social, el conocimiento previo de la discapacidad y la manera de recibir la noticia. Estudios previos (Skotko y Canal, 2004; Vargas, 2015) constatan que, en líneas generales, las madres no están satisfechas con la manera de recibir el diagnóstico prenatal y postnatal de síndrome de Down, a pesar de la existencia de protocolos de comunicación de la Primera Noticia en SD. Por consiguiente, resulta primordial conocer la actuación de los profesionales sanitarios durante la comunicación el diagnóstico de síndrome de Down a los padres.

Objetivos

El objetivo principal del estudio COMDIDOWN es conocer la percepción que tienen los profesionales sobre su actuación durante todo el proceso de comunicación del diagnóstico prenatal y postnatal de SD. Los objetivos específicos se centran en analizar la actuación de los profesionales sanitarios durante las pruebas de cribado y confirmación prenatal, además de evaluar el apoyo médico brindado tanto en la etapa prenatal como postnatal tras un diagnóstico positivo de SD. Además, se busca contrastar las experiencias de las madres, respecto a cómo recibieron el diagnóstico (estudio previo de Vargas, 2015), con las percepciones de los profesionales de la salud.

Metodología

Se trata de un estudio descriptivo transversal basado en una encuesta adaptada de Skotko dirigida a profesionales sanitarios en España. Se recopilan datos cuantitativos y cualitativos, incluyendo la categorización de respuestas a las preguntas abiertas, para analizar las prácticas de comunicación, las actitudes y los conocimientos de los profesionales en relación con el SD. Se

comparan los resultados con estudios previos realizados con madres para obtener una perspectiva integral.

Resultados

El estudio revela la necesidad de mejorar la actuación de los profesionales sanitarios durante la comunicación del diagnóstico de SD. Algunos profesionales tienden a recomendar la IVE, mientras que otros apoyan la decisión materna de continuar con el embarazo. La presión social hacia el aborto en casos de SD hace que muchas madres consideren la IVE como única opción, como manifiestan algunos profesionales sanitarios. Además se identifican carencias en la calidad del apoyo prenatal y posnatal ofrecido por los médicos. En general, la información prenatal proporcionada sobre el SD es escasa, poco actualizada y desequilibrada al enfocarse en las posibles patologías. Los profesionales con familiares con SD o alguna discapacidad y aquellos que tienen un mayor contacto con estas personas, como pediatras y médicos de familia, proporcionan más información y recursos y tiene una visión más positiva de la misma.

Conclusiones

La comunicación del diagnóstico de SD es un factor crítico que influye en la decisión de las madres de continuar o interrumpir el embarazo. Los resultados destacan la necesidad de promover la formación de los profesionales sanitarios en habilidades de comunicación de la primera noticia así como en la realidad del SD. Esta formación debe incluir información actualizada sobre los aspectos médicos, la calidad de vida y la realidad de las personas con síndrome de Down en todos sus contextos: familiar, social, laboral y educativo con el fin de interiorizar estos conocimientos y poder ofrecer una visión equilibrada y positiva a las madres. Así mismo, la presión social, consecuencia de la aceptación social del aborto en caso de diagnóstico de SD, es otro factor relevante en la toma de decisiones de la madre, por lo que 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 SD en la fase prenatal y por otra, de leyes inclusivas que promulgan el derecho a la integración social y escolar de estas personas.

Recomendaciones

1. **Formación y Sensibilización a los profesionales sanitarios:** Implementar programas de formación continua para humanizar el proceso de comunicación del diagnóstico de los niños con SD.
2. **Apoyo Integral a las Familias:** Desarrollar recursos y servicios de acompañamiento y apoyo integral a las familias que reciben un diagnóstico de SD.
3. **Revisión Legislativa:** Promover una revisión de la legislación vigente en materia de aborto para garantizar que se alinee con los derechos de las personas con discapacidad, conforme a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU.
4. **Concienciación Social:** Fomentar la concienciación y sensibilización social sobre el SD para combatir los prejuicios y estereotipos que influyen en la toma de decisiones así como para promover el respeto a la vida de todas las personas con SD.