



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO E INVESTIGACIÓN
SECRETARIA DE SALUD

INSTITUTO NACIONAL DE PEDIATRÍA

**"EL NACIMIENTO DE UN NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN EL IMPACTO DE
LA PRIMER ENTREVISTA CON LOS PADRES"**

TESIS

**PARA OBTENER EL TÍTULO DE
ESPECIALISTA EN PEDIATRÍA**

PRESENTA

DRA. KARLA ADNEY FLORES ARIZMENDI

DR. ARMANDO GARDUÑO ESPINOSA

TUTOR DE TESIS


DRA. ROSALÍA GARZA ELIZONDO

CO-TUTOR DE TESIS



MÉXICO D.F. OCTUBRE 2013

“EL NACIMIENTO DE UN NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN EL IMPACTO DE LA PRIMER ENTREVISTA CON LOS PADRES”


DR. ALEJANDRO SERRANO SIERRA

PROFESOR TITULAR DEL CURSO DE PEDIATRÍA

DRA. ROSAURA ROSAS VARGAS

DIRECTOR DE ENSEÑANZA


DR. LUIS MARTÍN GARRIDO GARCÍA

JEFE DEL DEPARTAMENTO DE PRE Y POSGRADO

DR. ARMANDO GARDUÑO ESPINOSA

TUTOR DE TESIS


DRA. ROSALÍA GARZA ELIZONDO

CO-TUTOR DE TESIS



El nacimiento de un niño con síndrome de Down

El impacto de la primera entrevista con los padres

RESUMEN

La noticia del nacimiento de un niño con síndrome de Down es un hecho impactante. La forma en cómo se comunique a los padres el probable diagnóstico influye de forma trascendental en el paciente y su familia.

En general el personal de salud carece de preparación y sensibilidad para dar esta primera información, lo cual suele tener repercusiones negativas en el futuro de estos niños.

Por medio de este artículo se hace un resumen de las principales reacciones que presentan los padres ante el diagnóstico inicial, se emiten recomendaciones para que este primer encuentro no se tome en una vivencia traumática para los padres. Recae fundamentalmente en el médico la tarea de lograr un adecuado proceso de aceptación ante un hijo con necesidades especiales, influyendo a favor del porvenir del niño.

Palabras clave: síndrome de Down, primera entrevista.

ABSTRACT

News of the birth of a child with Down's syndrome causes a great impact. How the parents of the child are informed of this problem has a great effect on the patient and his family.

In most cases health care personnel lack straining and sensibility to inform this situation; so usually has a negative repercussion on the future of these children.

This paper reports the main parental reactions which take place when diagnosis of Down syndrome is established. Recommendations are given in order to preclude a traumatic experience for the parents. It is up to the physician to help the parents to accept the situation, that of a child with special needs. This will have a favorable influence in the patient's future.

Key words: Down's syndrome, initial interview.

INTRODUCCIÓN

El nacimiento de un niño con malformaciones congénitas o síndromes genéticos es un acontecimiento relativamente frecuente ya que alrededor del 3 a 4% de los nacidos vivos cursan con alguna malformación mayor, lo suficientemente importante para hacer peligrar su vida o su desarrollo; esta situación se acompaña de un gran impacto familiar, social y médico que puede tener consecuencias trágicas.¹

El impacto de este escenario puede ser devastador, ya que uno de los estigmas mayores de la vida es que un hijo nazca con alguna deformación; los padres, en su mayoría, no se han planteado que su hijo pueda tener una malformación, así que puede ocurrirles un verdadero choque, que no entiendan bien la información, no la acepten y que el bebé pueda tener grandes problemas;

La primera entrevista con los padres de un paciente con sospecha de síndrome de Down es primordial para determinar el futuro del paciente. La aceptación es la

base y el motor para iniciar su trato. Si esto no se logra, las posibilidades de atención disminuyen y se favorece la ruptura de la familia ².

Cuando existe un adecuado control prenatal en muchas ocasiones se puede detectar alguna anomalía en el transcurso del embarazo y los padres podrán estar informados de antemano y la situación podrá ser atendida de acuerdo a cada circunstancia; en muchos países, el nacimiento de niños con graves malformaciones se ha reducido, porque al detectar algún problema durante la gestación, se opta por interrumpir el embarazo. El control prenatal óptimo es una prestación de salud que muchas mujeres gestantes no tienen a su alcance.

De los trastornos congénitos o genéticos, al que más le temen los padres es al síndrome de Down, quizá porque es el más conocido o el más estigmatizado; aunque en la actualidad el panorama de estos niños ha cambiado mucho y hoy pueden alcanzar una muy aceptable calidad de vida, felicidad y expectativa de existencia larga, sin embargo todavía existe mucha ignorancia al respecto ³.

LAS REACCIONES EN LOS PADRES

La primera entrevista es de primordial importancia para los padres y el futuro del niño, se recomienda dar la noticia cuanto antes, incluso en la sala de expulsión o en el quirófano, de preferencia en presencia del bebé, y si es posible, a ambos padres, con información precisa, clara, a su nivel, evitar la terminología y tecnicismos médicos, hay que decirle a los padres "creemos que su niño tiene síndrome de Down, porque reúne una serie de características en el fenotipo del niño, que hacen el diagnóstico altamente probable". Señalarles enseguida la

necesidad de confirmarlo con el cariotipo. Una información de este nivel entraña una gran responsabilidad y debe ser confirmada. Los padres generalmente agradecen la información directa, que no tiene que ser brusca.

Cuando se actúa de esta forma, habitualmente con el niño presente para describir los signos físicos más importantes, señalando en forma resumida los principales problemas de los niños con síndrome de Down y se alienta a los padres a ayudar decididamente a su hijo, los progenitores casi siempre responden satisfactoriamente y se comprometen con su niño. En forma sencilla se informa a ambos padres que los niños Down son niños como todos los demás, con los mismos derechos que cualquier otro niño, con los mismos valores, aunque la diferencia es que tienen mayores necesidades, porque tienen algunas desventajas. Les informamos que todos tienen retraso mental, de grado variable, unos más, unos menos, y que el grado de desarrollo cerebral, depende en gran medida del compromiso que tengan los padres para ayudarles y proporcionarles estimulación y rehabilitación; se les informa también que la mitad de ellos tiene alguna enfermedad del corazón y pueden tener otros problemas; sin embargo, con atención adecuada y oportuna, la inmensa mayoría pueden corregirse. Hay que enfatizar que si reciben apoyo, estos niños pueden llegar a ser autosuficientes, pueden ir a la escuela, aprenden a leer, a escribir y en el futuro pueden llegar a desarrollar algún oficio sencillo. Todo ello, con un programa de atención integral que les permite llegar a tener una vida plena y decente. Con este tipo de información positiva, la mayoría de los padres adquiere el compromiso de ayudar a sus hijos, cuyo es promisorio. Es importante precisar que esta primera

entrevista debe ser realizada por la persona de mayor experiencia, ya que es común que se envíe a médicos inexpertos a proporcionar estas noticias difíciles⁴.

Cuando la información es brusca, dura, impersonal, queda una imagen negativa del niño; cuando solamente se mencionan las desventajas, lo único que se obtiene es el enojo de los padres, el mal manejo del duelo y en muchas ocasiones da origen al rompimiento de la familia y poca ayuda para el niño.

Es importante escuchar a los padres, sin interrupciones; tratar de tener empatía, dar explicaciones claras, comprensibles, evitar dar información confusa y técnica. Es posible que una sola entrevista no sea suficiente; quizá se pueda dar una información más amplia en citas de seguimiento. También es de gran importancia que los padres se informen adecuadamente y para ello es necesario el contar con guías de Salud específicas para las personas con síndrome de Down, donde se les proporciona información amplia sobre los aspectos médicos, éticos y legales de estos niños, víctimas del destino. España, EUA, Inglaterra, Argentina y México cuentan con estas guías proporcionadas por el sector salud las cuales ofrecen información precisa de fácil acceso⁵.

RECOMENDACIONES PARA UNA BUENA ENTREVISTA

- a) Escuchar
- b) Tratar de ser empático
- c) Dar información resumida
- d) Explicar claramente

- e) Tratar de comprobar la comprensión; Recordar que la información no basta
- f) No usar tecnicismos médicos
- g) Hablar sobre los aspectos positivos del niño
- h) Informar sobre los problemas de estos niños

La primera reacción de los padres generalmente es de incredulidad, de frustración: diciendo: "no puede ser", "debe haber algún error", "hay que hacer otros estudios". Son opiniones que se escuchan con frecuencia. Esto corresponde a la fase de negación ante una noticia ingrata. Es un mecanismo de defensa de los padres para afrontar la situación. A esta etapa le sigue la de enojo, de ira. Los padres se echan la culpa el uno al otro, como si uno de ellos la tuviera. Cuando los padres han recibido información apropiada, comprensiva, solidaria y hacen contacto con otros padres que han tenido la experiencia, habitualmente hacen conciencia y se facilita una mejor aceptación, la pareja se fortalece y es más sencillo que proporcionen ayuda al paciente.

REACCIONES PSICOLÓGICAS ANTE EL IMPACTO.

Todos los seres humanos experimentamos a lo largo de nuestra vida situaciones dolorosas y pérdidas; el nacimiento de un hijo con necesidades especiales, es una de las más difíciles de manejar y el proceso de aceptación de esa realidad tiene gran importancia a favor de las necesidades del niño, de su educación, de su porvenir y de la salud psicológica y social de la familia. El proceso no es igual para todos, depende de factores múltiples: la personalidad de los padres, su

situación existencial, sus cualidades humanas, su desarrollo espiritual y la filosofía que tengan de la vida; sin embargo, los escenarios más comunes son los siguientes:

Fase aguda

Las primeras reacciones son de aturdimiento, de desgaste, son variadas y atípicas y no hay forma de articular las defensas psicológicas ante el dolor. Algunos padres evaden la situación; otros enmudecen, se aíslan; otros están agresivos.

Fase de elaboración

Se observan diversas reacciones de los padres: desde la omnipotencia y fantasías, con la esperanza de hacer algo que resuelva el problema de inmediato. Se acude a diversos especialistas, tratando de encontrar respuestas diferentes, de creer que "eso realmente no ha sucedido" "que no sea ese el diagnóstico". Pueden recurrir a medicina alternativa. Este periodo se caracteriza por fuerte evasión y frustración, cursando con impotencia, inseguridad, miedo, agresividad, depresión, tristeza, aislamiento; los padres buscan la soledad para evitar los comentarios molestos de otros. Apartarse es una de las situaciones que más pueden dañar al niño y a los padres.

Fase de reconstrucción

La mayoría de los padres logran iniciar esta fase con respuestas adaptativas; algunos nunca lo consiguen y viven la discapacidad del hijo con profundo rechazo.

En esta etapa ayudan mucho las opiniones de profesionales de la salud capacitados y con experiencia, que además digan la verdad.

La Universidad de Antioquia en el 2010 publicó un artículo titulado "El efecto de una predicción desalentadora" en el que el objetivo fue conocer la forma en cómo los trabajadores de la salud comunican la noticia del nacimiento de un niño o niña con Síndrome de Down, basándose en una entrevista realizada a 20 madres de pacientes afectados por esta entidad.

Los resultados obtenidos muestran que en general la noticia se da en forma fría y deshumanizada, desde una postura de que esta discapacidad no tiene solución ⁶.

La mayoría de los médicos transmiten la idea diciendo que un niño o niña Down tendrá muchos problemas. La manera como reciben la noticia los padres, no favorece el encuentro con su hijo y pone en incertidumbre la visión a futuro de la madre y el niño.

CONDUCTAS QUE FACILITAN LA ACEPTACIÓN

1. Aquí y ahora. Hay que situarse en la realidad, en la justa dimensión, con información veraz. Es importante impulsar a los padres a enfrentar esta situación, con valor. El niño requiere contar con esta entereza.
2. Siempre se puede ayudar. Es necesarios que los padres reciban conocimientos precisos del problema y entender que el niño es una persona con necesidades especiales, con cualidades y con dignidad.

3. Fortalecer vínculos, con familiares y con amigos; buscar a profesionales con autoridad moral, valores y conocimientos, que den sus opiniones, consejos, con serenidad, calma y objetividad, para abrir el horizonte.

CONCLUSIONES

Las investigaciones en síndrome de Down se basan principalmente en las patologías asociadas, en estudios citogenéticos, neurodesarrollo etc. Hay escasa información acerca de la reacción de la familia ante el diagnóstico de discapacidad del niño.

Existen muchas deficiencias afectivas en este primer encuentro, una comunicación inadecuada puede causar que la noticia sea una vivencia traumática para los padres.

El dolor empático hace referencia a la incomodidad frente a la necesidad de comunicar una "mala noticia". Tal incomodidad puede deberse al miedo a causar dolor o sufrimiento, o por no saber afrontar la reacción del paciente. Como personal médico debemos estar sensibilizados y preparados ante el diagnóstico inicial de pacientes con síndrome de Down, ya que puede estar en nuestras manos el dar la primera información en la forma más adecuada, tomando en cuenta que es un hecho impactante que influye con gran fuerza en el futuro del paciente y su familia.

BIBLIOGRAFÍA

1. Malean S. Anomalías congénitas, En Avery GB. Neonatología, Fisiopatología y Manejo del Recién Nacido. 5 Edición. Buenos Aires: Panamericana, 2001: 841-860.
2. Garduño EA. El pediatra y los derechos de los niños con malformaciones congénitas. En Contacto 1995; Edición especial XVII: 1-5
3. Los hijos discapacitados y la Familia. Serie Escuela para Padres. 1998, Ed. Trillas, pp: 15-27
4. Rossel K. Apego y vinculación en el Síndrome de Down, una emergencia. Rev Pediatr Electron. 2004; Disponible en: <http://www.revistapediatria.cl/vol1num1/pdf/apego.pdf>.
5. Skotko B, Canal R. Apoyo posnatal para madres de niños con Síndrome de Down. Rev Syndr Down 2004; 21: 54-71.
6. Bastidas M, Alcaraz GM. 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 2011; 29(1): 18-24.