

El nacimiento de un niño con síndrome de Down. El impacto de la primera entrevista con los padres

The birth of a child with Down syndrome. The impact of the first parent interview

El nacimiento de un niño con malformaciones congénitas o síndromes genéticos es un acontecimiento relativamente frecuente: de 3 a 4% de los nacidos vivos tienen alguna malformación mayor, suficientemente importante para poner en peligro 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 porque uno de los estigmas mayores de la vida es que un hijo nazca con alguna malformación; los padres en su mayoría, no piensan que su hijo puede tenerla. Esto puede producirles un verdadero choque y que no entiendan bien la información, no la acepten y que su hijo pueda tener grandes problemas.

La primera entrevista con los padres de un niño con sospecha de síndrome de Down es decisiva para determinar su futuro. La aceptación es la base y el motor para iniciar su tratamiento. Si esto no se logra, las posibilidades de atención disminuyen y se favorece la ruptura de la familia.²

En muchas ocasiones, cuando existe un control prenatal adecuado, puede detectarse alguna anomalía en el transcurso del embarazo y los padres

Karla Adney Flores-Arizmendi,¹ Armando Garduño-Espinosa,² Rosalía Garza- Elizondo³

¹ Residente de posgrado del curso de Alta Especialidad en Atención Integral a Niños con Síndrome de Down.

² Subdirector de Medicina, jefe de la Clínica de Atención Integral a Niños con Síndrome de Down.

³ Jefa de Educación Médica Continua, profesora adjunta al curso de posgrado Clínica de Atención Integral a Niños con síndrome de Down. Instituto Nacional de Pediatría, México DF.

Recibido: mayo, 2013

Aceptado: octubre, 2013

Correspondencia

Dr. Armando Garduño Espinosa
Subdirector de Medicina, Jefe de la Clínica de Atención Integral a Niños con Síndrome de Down
Instituto Nacional de Pediatría
Insurgentes Sur 3700-C.
México 04530 DF
Tel. 10840900 ext.1482
armandogarduno@hotmail.com

Este artículo debe citarse como:

Flores-Arizmendi KA, Garduño-Espinosa A, Garza-Elizondo R. El nacimiento de un niño con síndrome de Down. El impacto de la primera entrevista con los padres. Acta Pediatr Mex 2014;35:3-6.

estarán informados y ello permitirá que la situación pueda atenderse según cada circunstancia. En muchos países ha disminuido el nacimiento de niños con graves malformaciones debido a la detección oportuna. 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 de 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 y comprensible. Deben evitarse los términos y tecnicismos médicos y decirle a los padres: "creemos que su niño tiene síndrome de Down, porque reúne una serie de características en su fenotipo que hacen que el diagnóstico sea altamente probable". Señalarles enseguida la necesidad de confirmarlo con el cariotipo. Una información como esta entraña una gran responsabilidad y debe confirmarse. Los padres suelen agradecer 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 quienes padecen síndrome de Down y se alienta a los padres a ayudar decididamente a su hijo, los

progenitores casi siempre responden bien y se comprometen con su niño. En forma sencilla se informa a ambos padres que los niños con síndrome de Down son 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. Se les informa 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. También se les informa 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 insistir que si reciben apoyo, estos niños pueden llegar a ser autosuficientes, pueden ir a la escuela, aprender a leer, a escribir y en el futuro pueden llegar a desarrollar algún oficio. Todo ello, con un programa de atención integral que les permita 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 futuro es promisorio. Es importante precisar que esta primera entrevista debe realizarla quien más experiencia tenga porque es común que se envíe a médicos inexpertos a proporcionar estas noticias difíciles.⁴

Cuando la información es brusca, dura, impersonal, queda una imagen negativa del niño; si 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 origina el 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 contar con guías de salud específicas para las personas con síndrome de Down, donde se les proporciona información amplia de los aspectos médicos, éticos y legales de estos niños, víctimas del destino. Argentina y México y otros países cuentan con este material proporcionado por el sector salud, que ofrece información precisa y de fácil acceso.⁵

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 de los aspectos positivos del niño
- h) Informar acerca de los problemas de estos niños

La primera reacción de los padres generalmente es de incredulidad, de frustración: "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 no esperada. 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 misma experiencia, habitualmente toman 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 asimilar y el proceso de aceptación de esa realidad tiene gran importancia a favor de las necesidades del niño, de su educación, porvenir y 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:

Fase aguda

Las primeras reacciones son: aturdimiento, desgaste, son variadas y atípicas y no hay forma de articular las defensas psicológicas ante el dolor. Algunos padres evaden la situación; otros emmudecen, se aíslan; otros se vuelven 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 la medicina alternativa. Este periodo se caracteriza por fuerte evasión y frustración, impotencia, inseguridad, miedo, agresividad, depresión, tristeza, aislamiento; los padres buscan la soledad para evitar los comentarios molestos de otros. Apartarse es una las situaciones que más pueden dañar al niño y a los padres.

Fase de reconstrucción

La mayoría de los padres logra 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.

La Universidad de Antioquia publicó, en el 2010, el artículo: "El efecto de una predicción desalentadora", con el propósito de conocer la forma como 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 con este síndrome.

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 transmite 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 necesario que los padres reciban información precisa del problema para que entiendan que el niño es una persona con necesidades especiales, con cualidades y con dignidad.

3. Fortalecer vínculos con los familiares y 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 de los padres. Como personal médico debemos estar sensibilizados y preparados ante el diagnóstico inicial de pacientes con síndrome de Down, porque puede correspondernos 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.

REFERENCIAS

1. Malean S. Anomalías congénitas. En: Avery GB. Neonatología, Fisiopatología y Manejo del Recién Nacido. 5^a ed. Buenos Aires: Panamericana, 2001;841-860.
2. Garduño EA. El pediatra y los derechos de los niños con malformaciones congénitas. En Contacto 1995;XVII:1-5.
3. Los hijos discapacitados y la Familia. Serie Escuela para Padres. México: Trillas, 1998;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;29:18-24.