Resultados de la encuesta del 2008 a familias
Padres de familia reflejan su experiencia al momento del nacimiento

En el 2008, DSAGC condujo una encuesta en línea a familias que habían dado nacimiento a bebes con SD entre Enero del 2003 y Marzo del 2008 . Se crearon dos encuestas: uno para los padres de familia con diagnóstico prenatal y otro para aquellos que recibieron el diagnóstico al nacimiento. Cuarenta y ocho familias completaron la encuesta de diagnóstico al nacimiento y 14 familias completaron la encuesta de diagnóstico prenatal, para un total de 62 familias. Esta representa aproximadamente un 36% del total de nacimientos durante ese período. El propósito de la encuesta era obtener información sobre la experiencia de nuestras familias al momento del nacimiento para asistir a los profesionales en la salud en su interacción con las familias de bebes con síndrome de Down. Adicionalmente, se recogió información básica sobre la salud de los bebes. La encuesta no es científica, pero provee una oportunidad para examinar la experiencia desde la perspectiva del padre de familia y lograr un mayor entendimiento de las respuestas emocionales al conocer la discapacidad de un hijo. Cuando las familias ofrecen mas de una respuesta a una pregunta, los porcentajes no suman 100.

Datos básicos

La edad promedio de la madre en el momento del parto en nuestra encuesta es de 34 años y un mes. El promedio nacional es de 28. El número refleja significativamente una mayor edad en la madre en nuestra encuesta. En el momento de la encuesta, la edad promedio del hijo de los encuestados era de 3.25.

Cuarenta y dos por ciento de nuestras familias tuvieron su bebe en Christ Hospital o Good Samaritan Hospital con 13 nacimientos en cada sitio.

Estado de salud del bebe

La estadística nacional de defectos cardíacos en bebes con síndrome de Down es de 40% de los casos. En nuestra encuesta, el 51.5% de los bebes tenían una anomalía cardíaca y 34% de esos, poseían mas de una. También se presentaron los siguientes diagnósticos:

- Enfermedad de Hirschprungs en el 3% de los casos
- Atresia Duodenal en el 4% de los casos
- Reflujo Gastroesofagal en el 54% de los casos.
- RSV en 14% de los casos.

A nivel nacional, del 10 al 12% de los bebes con SD poseen defectos intestinales que requieren una cirugía .* Nuestra muestra presento el diagnóstico a una tasa mas baja, pero el reflujo fue mas común.

Pruebas prenatales

Se les pregunto a los encuestados sobre su experiencia en pruebas prenatales. Cuarenta por ciento de los participantes con diagnostico prenatal y posterior al parto respondieron que se les había recomendado realizar pruebas para determinar la salud del feto. 40% del grupo prenatal sintió muy importante la realización de la prueba, mientras solo el 9% del grupo con diagnostico después del parto recomendaba la prueba. 49% de este último grupo no recibió recomendación alguna para la realización de la prueba por parte de su médico.

El noventa y siete por ciento del total de la muestra entiende el propósito de este tipo de pruebas. El 80% del grupo prenatal eligió realizar la prueba mientras solo el 42% de los integrantes al grupo con diagnostico después del parto realizo la prueba.

Experiencia del parto

Muchas de las preguntas de la encuesta estaban enfocadas a la experiencia durante el parto, incluyendo la actitud del personal del hospital, como fueron informados del diagnostico de su bebe y las reacciones emocionales posteriores. En el grupo prenatal, casi la mitad de los encuestados recibieron la noticia del diagnostico de sus bebes de parte del obstetra y 27% recibieron la información del genetista. En el grupo de diagnostico después del parto, solo el 25% fue informado del diagnostico de parte del obstetra o la enfermera. El 76% del grupo fue informado por un genetista u otro profesional de la salud.

El 53% del grupo prenatal recibió el diagnostico en presencia de su esposo o compañero y el 85% del grupo después del parto, contó con este soporte en el momento de recibir la noticia. Esto porque muchas veces la noticia del diagnostico prenatal es confirmada por teléfono, en tanto que el diagnostico después del parto se comunica en el hospital.

De las familias que recibieron el diagnostico prenatal de SD:

- Cuando el diagnostico se informo personalmente, 100% reporto haberlo recibido en forma acertada y delicada.
- Cuando el diagnostico se informo por teléfono, 0% reportaron haberlo recibido en forma acertada y delicada.
- Las familias se sintieron muy satisfechas con la forma como se informo el diagnostico solo cuando había sido informado personalmente **y** con su compañero presente.

En el grupo con diagnostico después del parto, el 70% sintió fueron informados en forma adecuada, mientras que el 32% sintió lo contrario. Que hospitales hicieron un mejor trabajo? De acuerdo con nuestras familias y utilizando una escala de cuatro puntos, 4 siendo el mejor puntaje, la calificación de los hospitales es como sigue:

- Good Samaritan 3.3
- Bethesda North 3.0
- Mercy Anderson/St. Elizabeth South 2.8

- Mercy Fairfield 2.5
- Kettering Medical Center 2.0
- Christ Hospital 1.8

Esta calificación no incluye los hospitales con menos de tres nacimientos.
Ante la pregunta de describir sus emociones al conocer el diagnostico, ambos grupos describieron sus reacciones en forma similar: temor, terror, destruido, tristeza, shock, sin esperanza, depresión, etc. Dos padres de familia informaron como su genetista pregunto si deseaban solicitar una cita para terminar el embarazo. Muchos se preguntaron si Dios los estaba castigando al enviarles este bebe y otros comentaron como los médicos los hicieron sentir culpables por no haber realizado una prueba prenatal. Se les hizo sentir culpables por concebir tarde en la vida. Se le pregunto a una madre de familia si había ingerido drogas o fumaba durante el embarazo. Cuatro familias reportaron como los médicos le hablaron en voz baja a su bebe, lo pinchaban y movían, evadiendo contacto visual con los padres de familia.
Estas anécdotas resaltan el impacto en los padres de familia de las personas que comunican el diagnostico. La importancia de evitar ofrecer una opinión o prejuzgar. Nada se obtiene con hacer sentir a los padres de familia culpables o responsables del cromosoma adicional de su bebe.
Sin embargo, se dieron casos donde los doctores y otros empleados del hospital hicieron lo "correcto:"
"La doctora se sentó en la cama y cargo al bebe mientras nos explicaba porque creía el bebe tenía SD. Ella nos comento estaba segura del diagnostico pero debíamos esperar la confirmación del examen de sangre. Notifico al hospital de niños y un genetista nos visito esa noche. Nuestros recuerdos de ese día son amargos. Nos sentimos muy tristes con la noticia, pero nos encantaba nuestro precioso bebe …Los profesionales del hospital tienen un lugar muy especial en mi corazón. Nos dieron la noticia con mucha compasión, nos dieron privacidad para llorar y pensar, nos dieron información verbal y después la enviaron por escrito a la casa. Y lo mas importante, nunca trataron a nuestro bebe en forma diferente a los otros recién nacidos del piso."
Pero, otros padres de familia comentaron:
"Una de mis mayores desilusiones fue que no enviaron al fotógrafo para tomar fotos de mi hermosa bebe. Me rompieron el corazón Solo quería que la trataran igual que los otros bebes. .. ."
"Una especialista en neonatos nos lleno de información sobre síndrome de Down, lo que podría o no podría suceder en los próximos años. Estuvo media hora contando lo que podría ir mal hasta que llego una enfermera y la callo. Tenía las mejores intenciones, pero fue MUCHA información para procesar en tan poco tiempo."
Además de describir las reacciones al recibir el diagnostico de SD con palabras como devastadoras, sorpresivas y sin palabras, 93% del grupo prenatal y el 72% del grupo con diagnostico posterior al parto, reportaron que su experiencia durante el parto fue positiva.

Tres años después del parto, el dolor al conocer el diagnostico ha sido contrarrestado por la alegría de criar a su bebe.

Después del parto

El noventa y siete por ciento de la muestra recibió información sobre el SD de parte de profesionales en la salud y el 96% busco mas fuentes de información. 69% reportaron haber recibido el paquete de información amarillo de DSAGC y el 6% no estaban seguros. El 83% consultaron Internet para recoger mayor información sobre el SD y el 71% solicito ayuda a DSAGC. A la pregunta sobre la fuente de información que les presto mas ayuda, el 64% respondió DSAGC, 31% respondió el contacto personal con familiares con hijos con SD y el 29% recibió la mejor información de libros e internet. Una mayoría, 78% reportaron contar con el soporte de otro padre de familia y el 89% solicitaron cita en el centro Thomas sobre SD en el CCHMC. 100% reportaron haber recibido los servicios de estimulación temprana y dos padres de familia describieron los servicios de "Ayúdame a crecer" como "inútiles" y "terribles"

Comentarios sobre los proveedores de atención en la salud

Los participantes evaluaron el tratamiento recibido de varios proveedores de atención de la salud. Los siguientes datos reflejan los porcentajes de opiniones favorables.

	Prenatal	Postparto
Obstetra	99%	84.5%
Pediatra	100%	91.5%
Genetista/Consejero	92%	79%
Enfermera	92%	76%
Trabajadora Social	94.5%	90%

En general, el grupo con diagnostico prenatal tuvo una opinión mas favorable de todos los profesionales con los cuales interactuó, especialmente del pediatra. En el grupo con diagnostico después del parto, las enfermeras tuvieron la opinión mas desfavorable y en ambos grupos los pediatras tuvieron la mejor opinión.

A la pregunta sobre si el profesional de la salud contaba con información adecuada sobre el SD, solo el 56% de los padres con diagnostico después del parto respondió afirmativamente, mientras el 73% del grupo con diagnostico prenatal respondió positivamente.

Que le gustaría su Doctor conociera sobre su bebe?

La gran mayoría de los padres de familia desearían ser felicitados por el nacimiento de su bebe. A pesar de la noticia difícil, desean que los profesionales de atención en la salud se sientan contentos por ellos y por la dicha de contar con un bebe en la familia. Los padres de familia sienten que los doctores subestiman el potencial de su bebe y ven a su hijo como una carga en tanto los padres de familia lo ven como una bendición.

Un padre de familia comento,

"Ella es una persona amorosa; con mucha energía, odia los vegetales y que le cepillen su cabello. Le encanta el helado y bajar por el resbaladero y es el mejor regalo que hemos recibido. El síndrome de Down es tan solo una pequeña parte de lo que ella es. Cuenta con su propia personalidad y no proviene de su cromosoma adicional."

Otro padre de familia comenta,

"Los doctores cuentan con información desactualizada y me hablaron como si hubiera perdido a mi bebe, cuando por lo contrario, me sentía muy orgullosa de mi hermoso y saludable bebe. Desearía que la comunidad de médicos conociera mejor la realidad de los individuos con síndrome de Down. Las personas con SD van a la universidad, consiguen trabajo y viven en forma independiente y muchos se casan y forman un hogar. Mi hijo es un milagro y una bendición. El SD es solo una parte de lo que él es. "

Existen implicaciones?

Como les mencionamos al principio, este no fue un estudio científico, pero podemos hacer algunas generalizaciones sobre la experiencia del nacimiento de algunas de nuestras familias en el área.

Parece que la comunidad médica esta realizando algunas cosas bien. Están educando a los padres de familia sobre el propósito de las pruebas prenatales y ofreciendo mayor información sobre el SD, pero pueden hacer un mejor trabajo, conectando a las familias con DSAGC. El mensaje para los profesionales en la salud se puede resumir como sigue:

- Los padres de familia desean ser felicitados por el nacimiento de su bebe.
- Su bebe debe recibir el mismo tratamiento que los demás recién nacidos.
- Desean conocer el diagnóstico, pero no ser sobre informados ni recibir una cátedra al respecto.
- Desean conocer mas sobre el síndrome de Down **y también**sus doctores deben hacerlo.
- Ante un diagnóstico prenatal, los padres de familia consideran mejor recibir la noticia personalmente y no en forma telefónica.
- Necesitan privacidad y tiempo de meditación con su compañero o miembros de la familia.
- Desean que todos sepan que su hijo es una bendición.

DSAGC desea agradecer a **PNC Advisors** por su donación para llevar a cabo este estudio. Es nuestra intención repetir la encuesta en tres años después de un esfuerzo intensivo para aumentar nuestro alcance a la comunidad médica en el área de Cincinnati. DSAGC esta muy agradecida con **Sarah Hartway, Coordinadora de enlace con el área médica en la Asociación de Síndrome de Down de Mile High en Denver, CO** por compartir información sobre su experiencia en la comunidad de Denver.

** American Academy of Pediatrics Committee on Genetics. Health Supervision for Children with Down Syndrome. Pediatrics, volumen 107, numero 2, Febrero 2001, paginas 442-449.*
Para información adicional sobre esta encuesta, contacte a: Sally K. Tilow, Coordinadora de alcance a la comunidad. Tomado del DS Press.DSAGC Julio-Agosto 2009