

El retrato del síndrome de Down en los prospectos informativos del diagnóstico prenatal

Por Karen L. Lawson, Kara Carlson, Jody M. Shynkaruk

EN RESUMEN | El estudio analiza la calidad de la información sobre el síndrome de Down que aparece en los folletos ofrecidos a las mujeres embarazadas que puedan someterse al diagnóstico prenatal en Canadá. Examinaron 17 folletos de los que se extrajeron 158 afirmaciones descriptivas. El 91% analizó los problemas médicos o clínicos y sólo el 9% hizo referencias a aspectos psicosociales. Casi la mitad ofrecieron un retrato negativo, y sólo el 2,4 % ofreció una imagen positiva del síndrome de Down. Concluyen afirmando que los folletos no ofrecen una imagen completa y equilibrada sobre el síndrome de Down, lo que limita la toma de una decisión bien informada.

INTRODUCCIÓN

El cribado prenatal se ha convertido en un hecho rutinario del cuidado prenatal. Históricamente se ofrecía a las mujeres con elevación en su riesgo de tener un feto con anomalías en función de su historial o de edad materna avanzada.

Pero desde 2007 las guías canadienses de práctica clínica han recomendado que la oferta de cribado no invasivo para el síndrome de Down sea un componente rutinario de la atención prenatal para todas las mujeres embarazadas. Una de las implicaciones de este cribado universal es que más mujeres canadienses que nunca afrontan la decisión sobre las pruebas de cribado, las pruebas de diagnóstico y la terminación del embarazo, especialmente en relación con el síndrome de Down. Las actuales recomendaciones de la Sociedad Canadiense de Ginecólogos y Obstetras (SOCG) determinan que el cribado ha de ir dirigido hacia aquellas anomalías “lo suficiente graves como para asegurar una intervención”, y vale pena indicar que, en el caso del síndrome de Down, no existen intervenciones terapéuticas disponibles. Por consiguiente, las opciones que se ofrecen a las mujeres tras el diagnóstico se limitan a prepararse para vivir con un hijo con discapacidad, planificar la adopción del niño, o abortar.

Con frecuencia, el cribado prenatal y las pruebas diagnósticas son promovidas como medio que favorece la elección por parte de las mujeres. Las guías prácticas de la SOCG afirman que los programas de cribado deben “incluir el ofrecimiento de información comprensible... para asegurar que se toma una decisión informada” y recomiendan específicamente que este asesoramiento no sea directivo sino que sea respetuoso para la libre elección de las mujeres. Sin embargo, aun cuando la elección previamente informada y la autonomía para tomar decisiones son principios fundamentales de todos los programas de cribado, como constan en las guías canadienses, preocupa que los materiales suministrados a las mujeres embarazadas como parte de los protocolos médicos puedan no facilitar una toma de decisiones plenamente informada. Puesto que las guías para el cribado prenatal se centra específicamente en la detección del síndrome de Down, los defensores de la discapacidad han expresado su preocupación sobre

K. LAWSON
trabaja en el
Dept. de Psicología de la Univ. de
Saskatchewan,
Saskatoon,
Canadá.

la información relacionada con dicho síndrome que se ofrece a las mujeres embarazadas confrontadas con estas decisiones. La Sociedad Canadiense Síndrome de Down concluye que “la oportunidad para tomar decisiones está viciada” si no se les ofrece “una información justa, equilibrada y neutra en cuanto a valores sobre el síndrome de Down y las realidades de una vida con discapacidad”. Para analizar este tema de forma empírica, el presente estudio examinó la información sobre SD contenida en folletos informativos suministrados por los servicios canadienses de cribado prenatal.

Aun cuando el cribado y el diagnóstico prenatales son promovidos como un medio de fomentar la autonomía reproductiva, se ha argumentado que el aborto selectivo puede quedar establecido como una práctica discriminatoria si se basa en información falsa sobre las personas con discapacidad en general o sobre la paternidad y crianza de hijos con discapacidad en particular. De hecho, los grupos en defensa de la discapacidad llevan tiempo asegurando que la información y comprensión falsas sobre la discapacidad pueden ser responsables de que algunas mujeres utilicen el cribado y diagnóstico prenatales, y el aborto selectivo.

En apoyo de esta afirmación, mucha gente ve el tener un hijo con síndrome de Down como algo relativamente poco gratificante, y esta percepción guarda relación con la voluntad de considerar el aborto selectivo para el síndrome de Down. Sin embargo, aproximadamente la mitad de las personas encuestadas en estos estudios afirman no haber tenido familiaridad personal con individuos con síndrome de Down, lo cual abre la posibilidad de que sus puntos de vista estén mal informados. De hecho, se ha comprobado que quienes tienen experiencia personal con las personas con síndrome de Down mantienen puntos de vista más positivos sobre los aspectos gratificantes de la paternidad de un hijo con síndrome de Down y son menos propensos a considerar el aborto selectivo para el síndrome de Down. Estos resultados hacen pensar que, para muchas personas, sus actitudes iniciales sobre el cribado y diagnóstico prenatales y el aborto selectivo puedan estar influenciadas más por estereotipos e información equivocada sobre el síndrome de Down que por la experiencia informada. Esto subraya la importancia de la información ofrecida a las mujeres embarazadas que reciben la atención sanitaria prenatal.

Los profesionales sanitarios ocupan un papel central a la hora de dar información a sus pacientes. Las personales cualidades, actitudes, creencias y estilos de comunicación de los médicos influyen sobre la elección de cribado hecho por las mujeres. Existe la preocupación, basada en pruebas, de que la información suministrada por los profesionales médicos durante el asesoramiento prenatal puede a menudo inclinarse sutilmente a favorecer la aceptación del cribado, de las pruebas diagnósticas y, finalmente, del aborto selectivo. A menudo se presenta el cribado como un obligado curso de acción, y se minimiza la necesidad de discutir con detalle los procedimientos, más allá de sus beneficios. Esta rutinización del cribado en la atención prenatal puede servir para socavar el proceso de elección informada. Además, la información ofrecida a las mujeres embarazadas en los protocolos médicos tiende a concentrarse en los aspectos técnicos y médicos del procedimiento, al tiempo que ignoran el afrontar las falsas percepciones o estereotipos sobre las condiciones como, por ejemplo, el síndrome de Down. Cuando se adjunta información sobre el síndrome de Down, la mayoría de las veces se proporciona información a las mujeres sobre “la tragedia médica”, relacionada solamente con las complicaciones médicas asociadas al síndrome de Down, y rara vez se adjunta información equilibrada sobre experiencias de los padres que han criado a un hijo con discapacidad.

La mayoría de los médicos pasan menos de cinco minutos discutiendo el cribado prenatal con cada paciente. En muchos casos, la principal fuente de información para las mujeres que estén considerando hacerse el cribado prenatal es un folleto informativo, animándoles a que lo lean por sí mismas. Estos folletos, en particular, han sido criticados por estar fuertemente alineados con un retrato negativo del síndrome de Down. Una revisión de folletos sobre cribado distribuidos a personas en situación prenatal en el Reino Unido reveló que un tercio no contenía información descriptiva alguna sobre el síndrome de Down. Cuando existía dicha información, en su mayoría se centraba en temas médicos y de naturaleza negativa. Se ha demostrado que los folletos informativos de este estilo incrementan las intenciones de terminar el embarazo por el hecho de que el feto tiene síndrome de Down.

De hecho, se ha demostrado que el retrato del síndrome de Down varía en función de cuándo se proporciona la información. Al comparar de forma directa un retrato sobre el síndrome de Down en folletos dirigidos a mujeres en fase de abordar el cribado, con el retrato de síndrome de Down en folletos dirigidos a mujeres después de haber dado a luz un hijo con síndrome de Down, se comprobó que el primero contenía información sobre el síndrome de Down principalmente negativa, mientras que el segundo ofrecía información principalmente positiva. En esencia, los folletos prenatales parecían carecer de información positiva sobre el síndrome de Down, algo que predominaba en los folletos ofrecidos después del nacimiento de un hijo con síndrome de Down. Estos sesgos en la presentación de la información pueden dificultar la toma de decisión reproductiva bien informada, especialmente si se considera la falta de conocimiento personal sobre el síndrome de Down y los puntos de vista de la sociedad prevalentemente negativos sobre el tener un hijo con síndrome de Down. No es sorprendente, por tanto, que un número sustancial de mujeres comenten que no se sienten adecuadamente informadas por los actuales protocolos médicos para tomar decisiones sobre el cribado y el diagnóstico, y que expresen específicamente su preocupación por escaso conocimiento sustancial que tienen sobre el síndrome de Down.

Esta preocupación por el hecho de que la información ofrecida a las mujeres embarazadas en los actuales protocolos médicos pueda no facilitar una toma de decisión plenamente informada destaca la necesidad de investigar más sobre el contenido de la información adjunta al cribado prenatal. El objetivo de este estudio fue examinar la información relacionada con el síndrome de Down en los folletos informativos del cribado prenatal ofrecidos a las mujeres embarazadas en Canadá.

MÉTODOS

Se solicitaron los folletos informativos sobre cribado prenatal para mujeres embarazadas a los centros y clínicas de cribado prenatal en Canadá (N = 26). Se excluyeron los de Quebec por problemas de traducción. A cada centro se envió una carta de presentación explicando el estudio que se iba a realizar y solicitando que proporcionaran el material informativo escrito que ofrecían a las madres embarazadas en espera de realizarse el cribado. Se les proporcionó un sobre con sello para facilitar la respuesta. Si en el curso de dos semanas no había respuesta, se les llamó por teléfono. En los centros que no respondían, se trató de localizar posibles versiones electrónicas de sus webs. En total se recogieron 17 folletos: 11 de Ontario, 2 de Nova Scotia, 2 de Alberta, 1 de Manitoba y 1 de Saskatchewan; en total, 65% de los folletos solicitados.

Todos los folletos fueron sometidos a dos evaluadores independientes y se extrajo toda información que contuviera una referencia al síndrome de Down. Cada frase fue codificada como descriptiva del síndrome de Down (es decir, daba información descriptiva sobre el síndrome de Down) o descriptiva de la intervención (es decir, describía el procedimiento de cribado y se limitaba a mencionar el síndrome de Down como característica específica dentro del panel de cribado). Estas últimas fueron eliminadas a efectos de nuestro estudio.

Sobre cada afirmación descriptiva del síndrome de Down, se hizo un análisis en dos fases. En la primera se realizó un análisis de categoría para determinar el tipo de información que daba sobre el síndrome de Down. En la segunda, se centró en la evaluación de cada frase para determinar si su contenido retrataba al síndrome de Down de una manera positiva, negativa o neutra. Si había desacuerdos entre los evaluadores, se solventaban previa discusión.

Siguiendo el proceso analítico de Bryant et al (1), se definieron las frases como piezas distintas de información sobre el síndrome de Down, lo que permitió extraer varias sentencias o afirmaciones de una misma frase. El análisis por categorías supuso examinar cada una de las sentencias sobre síndrome de Down con el fin de codificar el tipo o clase de información presentada (p. ej., médica, prevalencia.). De este modo codificamos cada afirmación en una de las 15 categorías informativas (tabla 1). El proceso de codificación era auto-excluyente de modo que cada afirmación era codificada en una sola categoría informativa.

[Tabla I] CATEGORÍAS DE INFORMACIÓN Y SU PREVALENCIA EN LAS AFIRMACIONES DESCRIPTIVAS SOBRE EL SÍNDROME DE DOWN

| CATEGORÍA INFORMATIVA | REGLAS DE DECISIÓN SOBRE AFIRMACIONES REFERIDAS A: | EJEMPLO DE AFIRMACIÓN | n/17 | % |
|-------------------------------------|---|---|------|----|
| Prevalencia de población | Probabilidad de tener un bebé con SD (azar, riesgo, probabilidad, edad de la madre) | ... nace un bebé con SD en alrededor de 1 cada 800 | 15 | 88 |
| Médica | Temas de salud, médicos (corazón, tiroides, etc.) | ... problemas médicos como son los defectos cardíacos | 13 | 77 |
| Discapacidad intelectual | Desarrollo cognitivo, intelectual o mental | ... caracterizado por el retraso mental | 13 | 77 |
| Orígenes genéticos | Historia familiar, cromosomas, genética | --- causado por un cromosoma extra | 11 | 69 |
| Aspecto físico | Aspectos facial o físico, en referencia a discapacidades o características físicas | ... rasgos faciales anormales | 10 | 59 |
| Tratamientos para el SD | Tratamientos de los que se dispone (o no se dispone), intervenciones, curas | --- no hay ninguna cura | 9 | 53 |
| Predicción de gravedad | Imposibilidad de predecir la condición médica o intelectual del niño prenatalmente | ... no hay modo de predecir la gravedad | 8 | 47 |
| Variedad en la capacidad | El SD se manifiesta con un espectro de capacidades y problemas | ... la gravedad vería de una persona a otra | 8 | 47 |
| Educación de los padres | Disponibilidad de ayudas y apoyos para que las familias críen a sus bebés | ... oportunidades que existen para saber acerca de los apoyos | 6 | 35 |
| Decisiones post- diagnóstico | Opciones tras el diagnóstico (aborto, adopción, crianza) | ... puede elegir el continuar o terminar su embarazo | 3 | 18 |
| Temas relacionados con la educación | Temas relacionados con aprendizaje, escolarización | Recursos de que se dispone para ayudar... | 2 | 12 |
| Esperanza de vida | Tiempo de vida aproximado | ... generalmente viven hasta su cincuentena | 1 | 6 |
| Factores sociales | Empleo, formas de vida, temas sobre independencia | ... viven con familias, o en pisos en grupo | 1 | 6 |
| La crianza de un hijo con SD | Aspectos sobre la crianza (emociones, expectativas, experiencias) | | 0 | 0 |
| Aspectos emocionales sobre el SD | Experiencias emocionales de personas con SD | | 0 | 0 |

SD: Síndrome de Down

Trece de las categorías estaban predefinidas en el trabajo de Bryant et al. (1). Surgieron dos categorías más (educación de los padres y decisiones post-diagnóstico) durante el análisis de contenidos y se consideraron de suficiente importancia como para incluirlas. Las 15 categorías con ejemplos de afirmaciones se muestran en la tabla 1.

El análisis evaluador examinó cualitativamente la información relacionada con el síndrome de Down como lenguaje negativo, neutro o positivo. Las unidades de análisis fueron frases completas, a diferencia de los fragmentos de frases (afirmaciones) usadas en el análisis de la información por categorías. Específicamente, frases completas relacionadas con el síndrome de Down fueron examinadas usando una versión modificada de las reglas clasificatorias de Bryant et al (1) para determinar si portaban un mensaje negativo, neutro o positivo. Las frases fueron consideradas como positivas si se centraban en lo siguiente:

1. disponibilidad de tratamientos, servicios, apoyos
2. apoyos educativos y resultados
3. mejorías en la esperanza de vida
4. capacidad de las personas con síndrome de Down para desarrollar actividades importantes en su vida

En cambio, fueron consideradas como negativas las frases que se centraban en:

1. complicaciones clínicas/de desarrollo
2. menor esperanza de vida
3. falta de tratamientos
4. menor calidad de vida
5. descripción del síndrome de Down usando términos devaluadores (p. ej., anomalía, problema, defecto, handicap, riesgo)

Y neutras si mostraban:

1. un equilibrio entre aspectos positivos y negativos, tales como los recién descritos
2. descripciones sobre el síndrome de Down usando términos neutros (p. ej., diferencia, condición, azar, probabilidad)

En la tabla 2 se muestra un resumen de las reglas de clasificación que guiaron el análisis evaluador y ejemplos de afirmaciones para cada clasificación.

[Tabla II] PREVALENCIA DE EVALUACIONES NEGATIVAS, NEUTRAS Y POSITIVAS EN FRASES DESCRIPTIVAS DEL SÍNDROME DE DOWN

| CATEGORÍA DE EVALUACIÓN | CRITERIOS DE CLASIFICACIÓN | EJEMPLOS DE FRASES | % |
|-------------------------|--|--|---------|
| Negativa | <p>Se fija en:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Complicaciones clínicas, del desarrollo - Reducción de la esperanza de vida - Reducción de la calidad de vida - Reducción de la calidad de vida No hay tratamiento <p>Frases que contengan:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Descripciones estigmatizadoras - Palabras devaluadoras como anomalía, problema, trastorno, defecto, handicap | <p>El SD puede causar defectos congénitos, como las cardiopatías</p> <p>El riesgo es de sólo 1 en 1667 para una mujer de 20 años</p> <p>Todas las personas con SD tiene un problema mental y algunos problemas físicos</p> | 47,2 |
| | | | (cont.) |

| CATEGORÍA DE EVALUACIÓN | CRITERIOS DE CLASIFICACIÓN | EJEMPLOS DE FRASES | % |
|-------------------------|---|---|------|
| Neutra | Frases que contengan: - Aspectos tanto positivos como negativos - No hay términos devaluadores - Los términos son de valor neutro, como azar, probabilidad, diferencia, condición, cambio | Cada persona con SD es diferente La probabilidad de tener un hijo con SD aumenta con la edad de la madre El cromosoma extra provoca un conjunto de diferencias, observadas en los bebés con SD | 50,4 |
| Positiva | Frases que contengan: - Servicios o apoyos disponibles - Apoyos educativos y resultados - Mejorías en la esperanza de vida Capacidad de las personas con SD para desarrollar actividades importantes en su vida | Se dispone de tratamientos para muchas de estas condiciones Tendrá también la oportunidad de aprender sobre las ayudas que existen para los niños con SD ...puede planificar el nacimiento de su hijo y enterarse a partir de otras personas en que consiste criar a un hijo con esta condición | 2,4 |

RESULTADOS

De las 371 definiciones o sentencias que contenían una referencia al síndrome de Down, 158 (43%) ofrecían información descriptiva. En la tabla 1 se muestra un resumen del número (y porcentaje) de folletos en la muestra que contenían referencias a cada una de las categorías informativas. Las categorías informativas reflejadas en cada folleto se muestran en la tabla 3.

[Tabla III] PRESENCIA DE CATEGORÍAS INFORMATIVAS RELACIONADAS CON EL SD EN CADA FOLLETO

| CATEGORÍA INFORMATIVA | FOLLETO | | | | | | | | | | | | | | | | |
|----------------------------------|---------|---|---|---|----|---|---|---|---|----|----|----|----|----|----|----|----|
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 11 | 12 | 13 | 14 | 15 | 16 | 17 |
| Prevalencia población | x | x | x | x | x | x | x | x | x | x | x | x | x | x | | | x |
| Médica | x | x | x | x | x | | x | | x | x | x | x | x | | x | x | |
| Retraso mental | x | x | x | x | x | | x | x | x | x | x | x | x | | x | x | |
| Orígenes genéticos | x | x | x | x | x | x | | x | | x | | | | x | x | x | |
| Aspecto físico | | x | | x | x | | x | | x | x | x | | x | | x | x | |
| Tratamiento para SD | x | x | | x | x | x | x | | x | | x | x | | | | | |
| Predicción gravedad | | | | | x | | x | | x | x | x | x | | | x | | |
| Variación en capacidad | x | | x | | x | | x | | x | x | | x | x | | | | |
| Educación parental | x | | | | x | | x | | x | | | x | x | | | | |
| Decisiones post-diagnóstico | | | | | x | | | | | | | x | x | | | | |
| Temas relacionados con educación | | | | | | | x | | x | | | | | | | | |
| Esperanza de vida | | | | | | | | | | | | x | | | | | |
| Factores sociales | | | | | | | | | | | x | | | | | | |
| Crianza | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Aspectos emocionales | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Totales | 7 | 6 | 5 | 6 | 10 | 3 | 9 | 2 | 9 | 7 | 7 | 9 | 8 | 2 | 5 | 5 | 0 |

El 91% de las afirmaciones o sentencias destacaron información médica o clínica sobre el síndrome de Down, y sólo el 9% ofreció información sobre temas psicosociales.

Como se ve en la tabla 2, casi la mitad retrataron aspectos negativos sobre el síndrome de Down, y sólo el 2,4% ofrecieron una imagen positiva. En ninguno de los folletos se informó sobre temas relacionados con la crianza de un niño con síndrome de Down o sobre aspectos emocionales y psicosociales.

DISCUSIÓN

A partir de este análisis parece que los folletos informativos sobre cribado prenatal para los padres que esperan un hijo, distribuidos por los centros canadienses de cribado prenatal, no ofrecen un retrato global y equilibrado sobre el síndrome de Down. Específicamente, la muestra de folletos analizados se centraron intensamente en dar información de carácter biomédico y/o epidemiológico. De hecho, más de tres cuartas partes de los folletos contenían información en relación con las tasas de probabilidad de población del síndrome de Down, temas de salud relacionados con él y discapacidad intelectual. En contraposición, una minoría muy pequeña de folletos daba información sobre aspectos psicosociales, como son los educativos, empleo y opciones sobre modos de vida para personas con síndrome de Down. Más sorprendente fue el hallazgo de que sólo tres folletos abordasen las opciones disponibles en caso de diagnóstico de un feto con síndrome de Down, y ningún folleto hizo referencia alguna a temas relacionados con la crianza de un niño con síndrome de Down. Además, el análisis de evaluación indicó que la información relacionada con el síndrome de Down contenida en los folletos era predominantemente neutra o negativa.

Este patrón de hallazgos corrobora la preocupación de que la información proporcionada a las mujeres embarazadas tiende a centrarse en aspectos técnicos que subrayan las complicaciones médicas asociadas al síndrome de Down. Éstos son importantes y deben ser señalados, sin duda. Pero hay otras categorías específicas de información que son igualmente importantes a la hora de tomar una decisión.

Porque las personas que han experimentado relaciones más estrechas con individuos con síndrome de Down tienen a sostener una visión más positiva tanto sobre las personas con síndrome de Down en general como sobre el hecho de ser padres de un hijo con síndrome de Down. En cambio, los que consideran que más probablemente considerarían abortar un feto con síndrome de Down son los que menos experiencia personal poseen sobre las personas con síndrome de Down. Es posible que ello se deba a la pobre información que poseen. De ahí la necesidad de proporcionar a los futuros padres en situación de cribado y diagnóstico una información que sea realista y completa sobre lo que significa criar un hijo con síndrome de Down. Sin embargo, el análisis que hemos realizado indica que la información que los folletos educativos empleados en las clínicas canadienses dedicadas al cribado prenatal no abordan aspectos psicosociales que puedan ayudar a tomar una decisión informada.

¿Por qué? Suelen ser profesionales médicos los que elaboran estos folletos, pero ellos lo que dominan son los aspectos informativos de carácter médico y técnico, y eso se traduce en el tipo de información que dan. Puede también que refleje las actitudes implícitas negativas de muchos médicos, con un claro sesgo a realizar un cribado y una prueba diagnóstica. Con frecuencia, el descenso en la incidencia de nacimientos con síndrome de Down es jaleado por ellos como un éxito de sus programas de cribado, y los médicos consideran en general al aborto del síndrome de Down como la decisión que cabía esperar.

(1) Bryant et al. Descriptive information about Down syndrome: a content analysis of serum screening leaflets. *Prenat Diagn* 2001;21:1057-63.

El presente trabajo es un amplio resumen autorizado del original publicado por los autores en *Journal of Obstetrics & Gynaecology Canada* 34(8): 760-768, 2012.