

¿ COMO DEBE COMUNICARSE EL DIAGNOSTICO ?

Por Inés Elvira BURAGLIA y ADRIANA AMADOR*

La frustración por lo inesperado y la incógnita del futuro hacen de la comunicación del diagnóstico un momento crucial en la vida de las familias con hijos con síndrome de Down.

Cuando nace un bebé y se sospecha un diagnóstico que lo pondrá en el grupo de los llamados de alto riesgo, es importante contar con un tratamiento médico de la situación que permita hacer un diagnóstico rápido y acertado pero que recuerde que este bebé forma parte de una familia con sus propias expectativas y necesidades. Se sabe que de la comunicación de este diagnóstico y de la forma en la que se hace depende en gran medida el ajuste que una familia hace a la nueva e inesperada situación.

En dos estudios realizados en 1990 en la Corporación Síndrome de Down de Santa Fe de Bogotá (Colombia) con 35 familias con niveles socio-económicos alto, medio y bajo, y otro en 1994 con 83 familias de nivel socio-económico medio, medio-bajo y bajo se llegaron a interesantes conclusiones al respecto de la comunicación del diagnóstico.

En el 71% de los casos, en ambos estudios, fueron pediatras quienes dieron la noticia durante la primera semana del postparto. El diagnóstico ha de realizarse lo más pronto posible tras el nacimiento y ser comunicado a la familia en este tiempo inicial, sin posponerlo para más tarde. La comunicación en salas de parto toma a la madre en condiciones de soledad por lo que se sugiere esperar a un tiempo más propicio.

NOTICIA INESPERADA

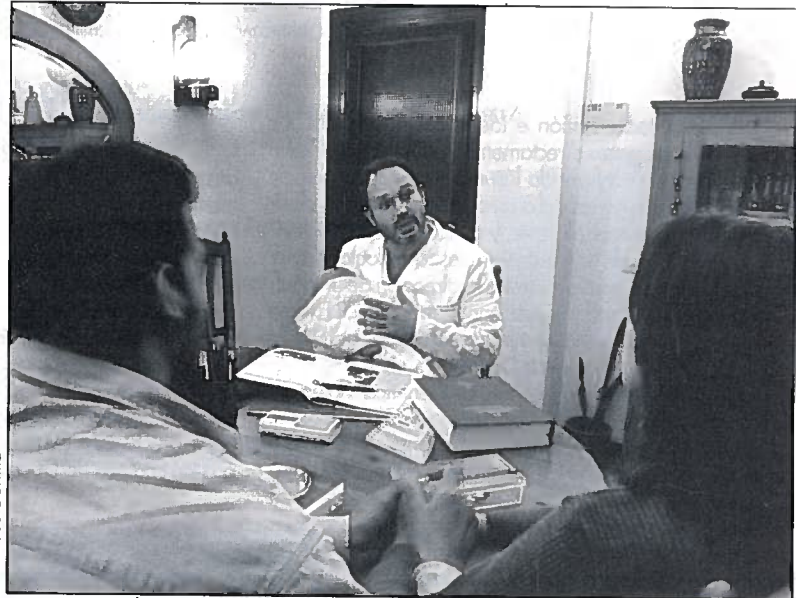
La información que se da a la familia debe ser honesta, simple y objetiva, utilizando términos que ella comprenda. El lenguaje utilizado en ese momento es tan importante como la actitud médica. Es preferible asumir una actitud más positiva y utilizar frases como «debo darles una noticia que no esperaban...», en lugar de «debo darles una mala noticia».

Del estudio realizado se extrae que el término síndrome de Down se utilizó en menos del 50% de los casos, utilizándose otros términos como mongolismo, retraso mental..., que en la mayoría de los casos generaron expectativas no reales y angustiosas.

Respecto a la actitud de los informantes, cerca del 60% de las familias del estudio la vivenciaron como negativa o indiferente.

La información ha de darse en pareja y con el bebé presente. La manipulación del bebé en manos de los médicos permite a los padres la familiarización con sus hijos desde el inicio.

Según estos estudios, en la mayoría de los casos (42% y 82% respectivamente) se dio la noticia a un sólo



Francisco Bonilla

Los dos miembros de la pareja deben escuchar las indicaciones médicas.

miembro de la familia. El tiempo debe ser suficiente para que puedan formularse preguntas en ese momento o posteriormente, cuando la pareja haya tenido tiempo de elaborar la información inicial. Es posible que la información dada en este momento tenga que repetirse varias veces dado el estado de shock de la familia. A todo ello se suma que el 87% y el 60% de las familias consideró que la información recibida había sido insuficiente.

INFORMACION SUFICIENTE

Por tanto, los estudiosos consideran necesario replantear cómo se está realizando la comunicación del diagnóstico de síndrome de Down por parte del profesional de la salud. Además, los médicos deberían informar acerca de las oportunidades que hay hoy para los niños con síndrome de Down, conocer lo que esta deficiencia representa para la persona y para su familia. Es decir, proporcionar información que permita a la familia tomar las decisiones acertadas para el futuro de sus hijos.

En el Programa de Salud de la FEISD se dan las siguientes recomendaciones al respecto: a) conviene que den la noticia pediatras con experiencia; b) tan pronto como sea posible; c) conjuntamente con ambos padres, en un sitio privado y sin otros testigos; d) que esté presente el bebé, en manos médicas (acariciándolo); e) el enfoque ha de ser directo, acentuando la exposición global y equilibrada más que un catálogo exhaustivo de problemas y complicaciones; f) dejar la puerta abierta a más entrevistas; g) inmediatamente después de la entrevista los padres deben disponer de un sitio privado donde compartir sus sentimientos; h) proporcionar atención psicológica y educativa a los padres y ponerles en contacto con instituciones locales dirigidas a trabajar en el campo del síndrome de Down. **D**

* Buraglia es directora ejecutiva, y Amador coordinadora de atención temprana. Ambas de la Corporación Síndrome de Down de Santa Fe de Bogotá.

Los pediatras deberían dar información abundante, a la pareja y con el bebé en sus brazos, acariciándolo.