

INVESTIGACIÓN

COMPRENDER LAS ACTITUDES DE LOS MÉDICOS HACIA LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

Comprender las actitudes de los médicos hacia las personas con síndrome de Down

Por Jill E. Pace, Mikyong Shin, Sonja A. Rasmussen

EN RESUMEN | Es importante comprender las actitudes de los médicos hacia las personas con síndrome de Down a causa de la influencia que los médicos tienen sobre el futuro de estas personas. Sin embargo pocos estudios han valorado dichas actitudes. Utilizando los datos de la encuesta 2008 DocStyles®, una encuesta anual on line que se realiza en Estados Unidos, evaluamos estas actitudes mediante una encuesta que incluyó preguntas sobre opiniones relacionadas con situaciones educativas y laborales de carácter inclusivo, relaciones previas con individuos con síndrome de Down, y sentimiento de comodidad al prestarles la atención médica. Aproximadamente el 20% de los participantes coincidieron en que los escolares con síndrome de Down deberían ir a escuelas especiales, y casi la cuarta parte afirmaba que incluir a escolares con síndrome de Down en clases ordinarias suponía un factor de distracción. Mientras que el 76% se sentían cómodos al atender médicamente a sus pacientes con síndrome de Down, el 9,8% se sentía incómodo, y el 14,3% mostraban un sentimiento neutro. Los resultados mostraron que las actitudes que apoyaban la inclusión y el sentimiento de confort al ofrecer atención médica fueron más frecuentes en médicos de raza blanca, no hispanos, en los que habían tenido previamente relaciones con personas con síndrome de Down, en los pediatras, y en los médicos que trabajaban en un grupo o entorno hospitalario. Estos datos ayudan a dirigir el desarrollo de los currículos y del material de adiestramiento para futuros profesionales de la salud, en relación con el síndrome de Down.

SONJA RASMUSSEN, MD, MS trabaja en Centers for Disease Control and Prevention, Atlanta, GA 30333, USA. Correo-e: skrg@cdc.gov

2008). Estos problemas de salud obligan a una atención sanitaria prolongada por muy diversos médicos. En los últimos años, la supervivencia de las personas con síndrome de Down ha mejorado sustancialmente, aumentando de manera significativa el número de quienes alcanzan bien entrada la adultez (Glasson et al., 2002; Yang et al., 2002; Day et al., 2005). La mejoría en la esperanza de vida aumenta la necesidad de que haya profesionales sanitarios bien adiestrados y con experiencia para atender a estas personas (Bittles y Glasson, 2004).

Las actitudes de los médicos tienen particular influencia sobre el futuro de las personas con discapacidad intelectual (Haslam y Milner, 1992; Siperstein et al., 1994; Van Ripper, 1999), incluidas las que tienen síndrome de Down. Las actitudes de los médicos influyen en su asesoramiento a las familias a las que se acaba de diagnosticar un feto o un recién nacido con síndrome de Down, y puede influir también en su propuesta de tratamiento médico. Los estudios anteriores muestran que las actitudes de los médicos hacia las personas con síndrome de Down

INTRODUCCIÓN

El síndrome de Down es el resultado de la alteración cromosómica más frecuentemente identificada como causa de discapacidad intelectual en seres humanos (Yang et al., 2002; Sherman et al., 2007). La prevalencia de nacimientos en Estados Unidos es aproximadamente de 1 por 691 nacimientos vivos (Parker et al., 2010). Los problemas de salud más frecuentes incluyen la alteración cognitiva, la hipotonía, las cardiopatías congénitas y los trastornos gastrointestinales (Korenberg et al., 1994; Frid et al., 1999; Rasmussen et al.,

han mejorado considerablemente en los últimos años (Wolraich et al., 1991; Haslam y Milner, 1992; Hermann y Mehes, 1996; Roizen y Patterson, 2003). Estas mejoras en la actitud se han visto influidas ampliamente por las organizaciones de apoyo y los estudios que muestran abiertamente las habilidades intelectuales y sociales de los niños con síndrome de Down u otras discapacidades (Wolraich et al., 1991; Haslam y Milner, 1992; Hermann y Mehes, 1996; Roizen y Patterson, 2003). Sin embargo, los estudios muestran que algunos médicos siguen mostrando actitudes negativas hacia las personas con discapacidad intelectual. En una comparación entre cuatro grupos profesionales (médicos, psicólogos, trabajadores sociales y educadores especiales) se mostró que los médicos tenían menores expectativas y pronósticos más pesimistas para los niños con discapacidad intelectual que los demás grupos profesionales (Siperstein et al., 1994). Los factores que predecían una actitud positiva por parte de los médicos eran: más años de práctica médica y adiestramiento, médicos que practicaban como pediatras, y aquellos que se sentían cómodos al atender a un paciente que tenía síndrome de Down (Wolraich et al., 1991; Haslam y Milner, 1992; Aulagnier et al., 2005).

Examinamos las actitudes de los médicos en Estados Unidos en relación con las personas con síndrome de Down e identificamos los factores que afectan estas actitudes. Los estudios anteriores se han centrado por lo general en personas con discapacidad intelectual y en las actitudes de los médicos al dar el diagnóstico prenatal o post natal de síndrome de Down (Green y Stoneman, 1989; Siperstein et al., 1994; Tripp et al., 1995; Maras y Brown, 1996; Unger, 2002; Skotko et al., 2009a, b). Se ha investigado poco específicamente sobre los determinantes de las actitudes de los médicos y el nivel de comodidad que sienten al atender médicamente al paciente con síndrome de Down. Comprender estas realidades y sus determinantes ayudará y servirá de guía para desarrollar materiales educativos que influirán en la mejoría de la calidad del asesoramiento y de la práctica médica, aplicados a los pacientes y sus familias.

MATERIALES Y MÉTODOS

PARTICIPANTES

Utilizamos un diseño transversal para nuestro estudio. Recogimos datos a partir de la encuesta 2008 DocStyles®, una encuesta con base en la web con una cuota de muestra de 250 pediatras, 250 obstetra/ginecólogos (obs/gin), 1.000 médicos de atención primaria (categoría que incluía internistas y médicos de familias, no pediatras), 250 dermatólogos y 130 dietistas registrados. La muestra fue seleccionada al azar a partir del Epocrates Honor Panel, un panel que cuenta con 135.000 profesionales médicos. Los médicos fueron seleccionados para incluir sólo los que practicaban en Estados Unidos, atendían pacientes, habían practicado la medicina durante al menos 3 años, y ejercían su práctica de manera individual, en grupo o en hospital. Quienes respondieron a la encuesta 2008 DocStyles®, eran comparables por demografía y origen al fichero master de AMA. Se retiraron los identificadores personales antes de que recibiéramos los datos; así no se necesitó la revisión por parte del CDC Institutional Review Board. Como incentivo, los participantes recibieron un honorario de 50-75 dólares al completar la encuesta.

CUESTIONARIO

El cuestionario 2008 DocStyles®, contenía 140 preguntas que incluían cinco ítems relacionados específicamente con las actitudes hacia el síndrome de Down. Estos ítems fueron adaptados de estudios previos (Antonak y Livneh, 2000; Siperstein et al., 2003), y fueron preguntados sólo a los pediatras, obs/gin y demás médicos de atención primaria. Puesto que nuestro foco se centraba en médicos que probablemente hubieran de atender a personas con síndrome de Down, las preguntas relacionadas con este síndrome no fueron hechas a dermatólogos y dietistas.

Se instruyó a quienes debían responder a elegir una de cinco posibles respuestas, en una escala de Likert de 5 puntos que reflejaba con precisión el grado de acuerdo con la afirmación


 INVESTIGACIÓN

COMPRENDER LAS ACTITUDES DE LOS MÉDICOS HACIA LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

o categoría correspondiente. Los cinco ítems relacionados con el síndrome de Down en el cuestionario 2008 DocStyles®, fueron los siguientes: (1) Los escolares con síndrome de Down deberían ir a escuelas especiales, separados de los demás niños; (2) Incluir escolares con síndrome de Down en clases con estudiantes de desarrollo típico supone un elemento de distracción; (3) No me siento cómodo al atender médicamente a personas con síndrome de Down; (4) ¿Cuál cree que es la mejor situación laboral para una persona con síndrome de Down [a elegir entre: (a) son incapaces de trabajar; (b) pueden trabajar en una situación laboral altamente estructurada; (c) pueden trabajar en una situación laboral normal; (d) no lo sé]; y (5) ¿Ha tenido relación previa con alguna persona con síndrome de Down? En caso afirmativo, indicar la relación [a elegir entre: paciente, hijo, familiar, amigo, otros]. Las preguntas 3 y 4 fueron recodificadas para el análisis, para afirmar: “No me siento a disgusto atendiendo a personas con síndrome de Down” y “La mayoría de los adultos con síndrome de Down no deberían trabajar”, de modo que el estar de acuerdo con cada afirmación indicara la misma dirección de la respuesta. La elección de respuestas a la pregunta 4 sería: de acuerdo (a), en desacuerdo (b y c), ni acuerdo ni desacuerdo (d).

ANÁLISIS DE DATOS

Determinamos las frecuencias de los médicos que contestaron “de acuerdo”, “neutro” o “en desacuerdo” a las preguntas sobre educación inclusiva, situación de trabajo, y sentirse cómodos al atender a una persona con síndrome de Down. El estar de acuerdo incluía las respuestas “estoy de acuerdo” y “estoy muy de acuerdo”, y el desacuerdo incluía respuestas de “discrepo” y “discrepo profundamente”, según la escala de Likert de 5 puntos.

Las variables independientes que analizamos como potencialmente asociadas con las actitudes de los médicos hacia las personas con síndrome de Down fueron la edad, el sexo, la raza/etnia, relación previa con una persona con síndrome de Down, especialidad del médico, años de práctica, situación laboral, y número de pacientes vistos cada semana.

Utilizamos regresión logística para estimar la relación de probabilidad ajustada (aORs) con intervalos de confianza 95% (CIs) entre estos factores y las actitudes y nivel de comodidad de los médicos en su atención a las personas con síndrome de Down. Comparamos las probabilidades de “estar de acuerdo” con las de “discrepar” para las dos preguntas sobre educación inclusiva y la que se refería al nivel de agrado o comodidad en el trato con la persona con síndrome de Down. Excluimos los que respondieron de forma neutra del modelo de regresión logística. La pregunta “Las personas con síndrome de Down no deberían trabajar” no ofreció un modelo de regresión logística porque la mayoría de quienes respondieron estaban de acuerdo en que la mayoría de los adultos con síndrome de Down deben ser capaces de trabajar. Realizamos los análisis de datos usando SPSS versión 17.0.

RESULTADOS

La tasa global de respuesta para la encuesta 2008 DocStyles® fue del 22%. La tasa de respuesta de obs/gin fue del 28%, la de los pediatras fue del 19%, y la de los demás médicos de atención primaria (internistas, médicos de familia, no pediatras) fue del 21%. El tamaño de nuestra muestra fue de 1.500: 16,7% de obs/gin, 32% internistas, 16,7% pediatras, 34% médicos de familia. De los que respondieron, el 37% tenían entre 28 y 39 años y el 74,5% fueron varones. El 56% veían entre 10 y 100 pacientes por semana, y el 63,9% trabajaban en situación de grupo (tabla I). Más de tres cuartas partes (76,3%) de los médicos tenían relación previa con personas con síndrome de Down.

ACTITUDES DE LOS MÉDICOS Y SENTIMIENTO DE COMODIDAD EN RELACIÓN CON LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

La mayoría de los médicos (51,8%) no estuvieron de acuerdo con la afirmación de que los escolares con síndrome de Down deberían ir a escuelas especiales, separados de los demás niños,

[Tabla I] DATOS DEMOGRÁFICOS Y OTRAS CARACTERÍSTICAS DE LOS PARTICIPANTES EN LA ENCUESTA DOCSTYLES© 2008

CARACTERÍSTICAS DEMOGRÁFICAS	FRECUENCIA, N (%)
Total (n)	1.500 (100)
Edad (en años)	
28-39	559 (37,3)
40-49	486 (32,4)
>50	455 (30,3)
Sexo	
Mujer	383 (25,5)
Varón	1.117 (74,5)
Raza/etnia	
Blanca, no hispana	1.076 (71,8)
Negra, no hispana	49 (3,3)
Hispana	63 (4,2)
Otras (ver texto)	311 (20,7)
Relación previa (paciente, hijo, familiar, amigo, otros)	
No	356 (23,7)
Sí	1.144 (76,3)
Especialidad médica	
Obstetra/ginecólogo	250 (16,7)
Internista	490 (32,7)
Pediatra	250 (16,7)
Médico de familia	510 (34,0)
Entorno laboral	
Práctica individual	249 (16,6)
Hospital/clínica	293 (19,5)
Práctica en grupo	958 (63,9)
Pacientes vistos por semana	
10-100	838 (55,9)
101-150	491 (32,7)
>150	171 (11,4)

Raza/etnia fue la única categoría en la que se perdió 1 respuesta.

pero el 18,4% sí que estaba de acuerdo (Tabla II). Casi la cuarta parte de los médicos (24,3%) estuvo de acuerdo en que integrar a escolares con síndrome de Down en clases con los demás niños es un factor de distracción, el 36,7% respondieron de forma neutra, y el 39% discrepó. Tres cuartas partes de los médicos que respondieron (76,0%) afirmaron que se sentían cómodos al atender a una persona con síndrome de Down, el 14,3% dio una respuesta neutra y el 9,8% afirmó que se sentía incómodo. La mayoría de los médicos estaban de acuerdo en que los adultos con síndrome de Down deberían ser capaces de trabajar (89,1%).

FACTORES ASOCIADOS CON LAS ACTITUDES Y EL SENTIMIENTO DE COMODIDAD EN RELACIÓN CON LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

Observamos claras asociaciones entre las actitudes y el sentimiento de comodidad al prestar atención médica a las personas con síndrome de Down, en función del sexo del médico, raza/etnia, relación previa del médico con una persona con síndrome de Down, especialidad

INVESTIGACIÓN

COMPRENDER LAS ACTITUDES DE LOS MÉDICOS HACIA LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

[Tabla II] RESPUESTAS DE LOS PARTICIPANTES A LAS PREGUNTAS. N (%)

	MUY DE ACUERDO	DE ACUERDO	NI DE ACUERDO NI DISCREPA	DISCREPA	DISCREPA FUERTEMENTE
Los niños con síndrome de Down deberían asistir a escuelas especiales, separados de los demás niños	37 (2,5)	239 (15,9)	447 (29,8)	579 (38,6)	198 (13,2)
Integrar escolares con síndrome de Down en clases ordinarias con los demás niños resulta un factor de distracción	44 (2,9)	321 (21,4)	551 (36,7)	484 (32,3)	100 (6,7)
No me siento cómodo al atender médicamente a un paciente con síndrome de Down	10 (0,7)	136 (9,1)	214 (14,3)	844 (56,3)	296 (19,7)
La mayoría de los adultos con síndrome de Down no son capaces de trabajar	-	28 (1,9)	135 (9,0)	1.337(89,1)	-

médica, centro de trabajo y número de pacientes vistos cada semana (Tabla III). Los varones mostraron una probabilidad dos veces mayor para afirmar que los escolares con síndrome de Down deberían ir a escuelas separadas (aOR = 2,0; 95% CI: 1,4-3,0). Comparados con los médicos de raza blanca, los médicos cuya raza/etnia figuraba en el grupo "Otros" (Asia, nativos de Hawai, otras islas del Pacífico, nativos americanos y nativos de Alaska) mostraron mayor probabilidad de estar de acuerdo en que los escolares con síndrome de Down deberían ir a escuelas separadas (aOR = 3,9; 95% CI: 2,7-5,6). Del mismo modo, los que no habían tenido relación previa con una persona con síndrome de Down mostraron una mayor probabilidad de sentirse incómodos al atender médicamente a un paciente con síndrome de Down (aOR = 2,9; 95% CI: 2,0-4,3). Comparados con los otros médicos, los pediatras mostraron mayor probabilidad de apoyar la inclusión de las personas con síndrome de Down, mientras que los internistas mostraron una probabilidad tres veces mayor de afirmar que la inclusión de estudiantes con síndrome de Down en clases junto a compañeros de desarrollo normal constituiría un factor de distracción (aOR = 3,5; 95% CI: 2,3-5,5). En comparación con los pediatras, todos los demás médicos se sentían mucho menos cómodos al tratar un paciente con síndrome de Down. Al comparar con los médicos que practican en situación de grupo (clínica, hospital), quienes trabajan de manera individual tenían mayor probabilidad de afirmar que los escolares con síndrome de Down deberían ir a escuelas especiales (aOR = 1,8; 95% CI: 1,2-2,6). Por último, quienes veían a más de 100 pacientes por semana se sentían más cómodos atendiendo a pacientes con síndrome de Down que quienes veían a menos de 100 (aOR = 0,5; 95% CI: 0,3-0,9).

DISCUSIÓN

Los resultados de la encuesta DocStyles® mostraron que aunque muchos médicos apoyan la integración de personas con síndrome de Down en ambientes escolares y laborales ordinarios, existe un número de médicos que no los apoya. Además, nuestros resultados mostraron que casi el 10% de los médicos no se sienten cómodos al atender a un paciente con síndrome de Down, y el 14,3% dio una respuesta "neutra" en ese ítem. Se apreció la asociación de varios fac-

COMPRENDER LAS ACTITUDES DE LOS MÉDICOS HACIA LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

INVESTIGACIÓN

[Tabla III] FACTORES ASOCIADOS CON LAS ACTITUDES DE LOS MÉDICOS HACIA LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

	LOS ESCOLARES CON SD DEBERÍAN IR A ESCUELAS SEPA- RADAS	LOS ESCOLARES CON SD SUPONEN UN EFECTO DIS- TRACTOR EN LA CLASE	NO ME SIENTO CÓMODO EN MI PRÁCTICA MÉDICA CON PERSONAS CON SD
Relaciones de probabilidad ajustadas e intervalos de confianza 95%			
Edad (en años)		Referente	
28-39			
40-49	0,97 (0,68-1,40)	0,96 (0,68-1,35)	1,04 (0,67-1,63)
>50	1,06 (0,72-1,56)	1,30 (0,91-1,85)	1,18 (0,72-1,91)
Sexo		Referente	
Mujer			
Varón	2,04 (1,40-2,99)	1,73 (1,23-2,43)	0,95 (0,61-1,47)
Raza/etnia		Referente	
Blanco, no hispánico			
Negro, no hispánico	1,95 (0,92-4,12)	1,26 (0,58-2,74)	1,47 (0,53-4,09)
Hispánico	1,99 (1,02-3,88)	1,54 (0,79-3,00)	0,39 (0,09-1,72)
Otros	3,93 (2,73-5,64)	1,78 (1,24-2,57)	2,22 (1,42-3,45)
Relaciones previas (paciente, hijo, familiar, amigo, otras)		Referente	
Sí			
No	1,68 (1,17-2,41)	1,36 (0,96-1,92)	2,90 (1,96-4,29)
Especialidad médica		Referente	
Pediatra			
Obs/Gin	1,20 (0,67-2,13)	1,96 (1,18-3,25)	12,14 (2,78-53,08)
Internista	2,71 (1,70-4,32)	3,51 (2,25-5,48)	22,79 (5,47-94,92)
Médico de familia	1,43 (0,90-2,30)	1,80 (1,16-2,79)	13,94 (3,30-58,78)
Situación laboral		Referente	
Práctica en grupo			
Práctica individual	1,78 (1,21-2,62)	1,69 (1,16-2,46)	0,71 (0,42-1,21)
Hospital, Clínica	1,08 (0,72-1,63)	0,75 (0,51-1,10)	0,52 (0,31-0,88)
Pacientes a la semana		Referente	
10-100			
101-150	1,11 (0,79-1,55)	0,98 (0,72-1,34)	0,40 (0,26-0,63)
>150	1,63 (1,02-2,61)	1,28 (0,82-2,02)	0,49 (0,25-0,95)

Los resultados estadísticamente significativos van señalados en rojo.

Las relaciones de probabilidad de las tres preguntas comparan las probabilidad de “estar de acuerdo” con las probabilidad de “discrepar”. Los que respondieron de forma neutra fueron excluidos del modelo de regresión logística.

tores con el hecho de apoyar un ambiente educativo de tipo inclusivo, y de sentirse cómodo al atender a pacientes con síndrome de Down, como son el sexo del médico, la raza/etnia, la relación previa con una persona con síndrome de Down, la especialidad, la forma de trabajo y el número de pacientes visitados por semana.

Nuestros resultados demostraron que era más probable que los médicos que habían tenido relaciones previas discreparan de la idea de que los escolares con síndrome de Down hayan de ir a escuelas distintas y que son motivo de distracción en la escuela. Varios estudios anteriores

INVESTIGACIÓN

COMPRENDER LAS ACTITUDES DE LOS MÉDICOS HACIA LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

han visto también que las relaciones previas son indicadores de una actitud más positiva por parte de personas no-médicas hacia quienes tienen discapacidad intelectual (Green y Stoneman, 1989; Tripp et al., 1995; Maras y Brown, 1996; Unger, 2002). Un estudio nuestro previo muestra también que los jóvenes y adultos que habían tenido relación previa con personas con síndrome de Down tenían mayor probabilidad de apoyar su integración en entornos escolares y laborales (Pace et al., 2010).

Estudios previos demuestran que la especialidad de un médico influye también en las actitudes hacia las personas con síndrome de Down (Wolraich et al., 1991). Los resultados de esta encuesta DocStyles© muestran que las actitudes difieren según la especialidad del médico, siendo los pediatras quienes apoyan más la inclusión en la escuela y en el trabajo, y quienes se sienten más cómodos en su atención a estos pacientes. *El hallazgo de que los médicos que atienden a adultos (internistas, médicos de familia, obs/gin) mostrasen menor probabilidad de sentirse cómodos en su atención a personas con síndrome de Down tiene consecuencias importantes, dada la creciente necesidad de atención médica por parte de los adultos con síndrome de Down (Yang et al., 2002). Será necesario elaborar material de adiestramiento y organizar otras intervenciones (educación continuada, cursos virtuales de formación, estudios de casos) aptas para médicos, que se centren en temas de atención médica a adultos con síndrome de Down.*

El nivel de comodidad con que los médicos se sienten al atender a una persona con síndrome de Down puede afectar el grado con que atiende a sus pacientes. Vimos que los médicos de raza blanca no-hispana, los que habían tenido relación previa, los especialistas en pediatría, los que trabajan en un hospital o en una clínica y los que ven más de 100 personas por semana, se sentían más cómodos en su atención a las personas con síndrome de Down. Si bien estos determinantes son importantes, es preciso también señalar que el 9,7% de todos médicos que respondieron a esta encuesta se sentían incómodos atendiendo a una persona con síndrome de Down, y que el 14,3% se declaraba “neutro”, es decir, no podía afirmar que sintiera cómodo. Estos resultados son parecidos a los de un estudio que mostró que el 21,3% de médicos generales en el sudoeste de Francia se sentían incómodos atendiendo médicamente a personas con discapacidad intelectual (Aulagnier et al., 2005). En este estudio, esa incomodidad en el trato fue más frecuente en los médicos que apreciaron problemas de comunicación por parte de las personas con discapacidad, en los que tenían menor experiencia con este tipo de personas, y en los que habían carecido de formación médica sobre discapacidades intelectuales (Aulagnier et al., 2005). Un estudio dirigido por Special Olympics completa estos resultados, mostrando que en 2005, el 81,0% de los estudiantes de medicina afirmaron no haber recibido formación clínica en relación con la discapacidad intelectual, y que el 58,9% de los decanos de facultades de Medicina afirmó que dicha formación no tenía prioridad alta (Skotko et al., 2009; Special Olympics, 2007).

Tanto la falta de formación como el sentirse incómodos en el trato con personas con discapacidad intelectual ilustran la necesidad de desarrollar currículos y programas formativos para estudiantes de medicina, médicos en formación y médicos en activo. La incorporación de estas actividades formativas dentro de las exigencias de graduación médica y en el mantenimiento de actividades para renovación de certificados, en un amplio espectro de especialidades que incluyan la Medicina Interna y la Pediatría, ayudará a asegurar que se imparta dicha formación.

Sentirse cómodo al atender médicamente a las personas con síndrome de Down repercute también en el modo de hacer y comunicar el diagnóstico prenatal y postnatal. En los últimos años se ha dispuesto de diversos métodos para hacer el cribado del síndrome de Down, e incluso se prevé que pronto se disponga de métodos de diagnóstico no invasivos (Benn y Chapman, 2009). En 2007, el American College of Obstetricians and Gynecologists recomendó que a toda mujer embarazada de cualquier edad se le recomendara tests de cribado prenatal para detectar posibles anomalías cromosómicas en sus fetos (ACOG, 2007). Una encuesta de 2008 muestra que a pesar de que la mayoría de los Obs/gin y los especialistas de salud materno-fetal informan que ofrecen el cribado prenatal para el síndrome de Down a todas sus pacientes embarazadas y de que asesoran antes del cribado, sólo el 9% de estos médicos consideran que su adiestramiento en relación con el cribado y el diagnóstico del síndrome de Down era realmente completo, y el 40% de quienes respondieron afirmaron que su formación era menos que adecuada

(Driscoll et al., 2009). Un estudio reciente muestra que un método tutorial interactivo utilizando casos virtuales de pacientes con síndrome de Down resultó eficaz para mejorar el conocimiento de los médicos y su nivel de sentirse cómodos a la hora de dar información apropiada sobre el síndrome de Down, tanto prenatal como postnatal (Kleinert et al., 2009).

Nuestro estudio tiene varias limitaciones. En primer lugar, los cuestionarios DocStyles® se ven sometidos a un sesgo de selección porque las poblaciones de las encuestas no son una muestra de médicos USA seleccionada de forma aleatoria. Quienes responden son tomados del Epocrates Honors Panel, un panel optativo de médicos en activo. Estos profesionales podrían diferir de quienes eligen no formar parte del panel. En segundo lugar, el estudio tuvo una tasa global 22,2% de respuestas, y tasas entre 19% y 28% dependiendo de la especialidad médica. Aunque la tasa es baja, las tasas de respuesta para encuestas on line tienen una media aproximada del 30% (Hamilton, 2003), especialmente las que encuestan a médicos (Asbell y Spiegel, 2009; Einarsson et al., 2010; Zimmern et al., 2010). Los participantes pueden diferir en sus respuestas de los que no responden, lo que limita la generalización del estudio. Nuestro estudio dependió de los informes de los médicos en sus actitudes, y puede que los médicos hayan sido más propensos a dar las respuestas que perciben como socialmente más aceptables, en lugar de las que reflejen más fielmente sus propias actitudes. La mayoría de los ítems fue escrita en forma negativa (p. ej., “Los escolares con síndrome de Down deberían ir a escuelas especiales...”, en lugar de “Los escolares con síndrome de Down deberían estar integrados en escuelas ordinarias”), y eso puede haber afectado a las respuestas de los médicos. También observamos que el estudio se ve limitado por su naturaleza transversal. Los resultados tampoco toman en consideración los factores externos (p. ej., las preguntas sobre integración escolar no tienen en cuenta los sistemas locales de escolarización en el área concreta del médico). Se necesita más investigación para profundizar en cada una de las preguntas, y entender mejor las razones por las que los médicos emiten su respuesta. La investigación de tipo cualitativo ayudaría a entender el razonamiento oculto tras cada respuesta. Otra limitación es que las preguntas del estudio no han sido validadas formalmente; por eso se necesita analizar la fiabilidad y validez de las preguntas.

Dada la importante influencia de los profesionales médicos sobre el futuro de las personas con síndrome de Down y sus familias, este estudio destaca la necesidad de incrementar la educación, la formación y la mejoría de los currículos en lo que se refiere a la atención y asesoramiento médicos hacia las personas con síndrome de Down y sus familias. Nuestros resultados que describen las actitudes de los médicos, ayudarán a desarrollar este tipo de material formativo.

BIBLIOGRAFÍA

ACOG Committee on Practice Bulletins. ACOG practice bulletin No. 77: Screening for fetal chromosomal abnormalities. *Obstet Gynecol* 2007; 109:217-227.

Antonak R, Livneh H. Measurement of attitudes towards persons with disabilities. *Disabil Rehabil* 2000; 22:211-224.

Asbell PA, Spiegel S.. Ophthalmologist perceptions regarding treatment of moderate to severe dry eye: Results of a physician survey. *Trans Am Ophthalmol Soc* 2009; 107:205-210.

Aulagnier M, Verger P, Ravaut JF, Souville M, Lussault PY, Garnier JP, Paraponaris A. General practitioners' attitudes towards patients with disabilities: The need for training and support. *Disabil Rehabil* 2005; 27: 1343-1352.

Benn PA, Chapman AR. Practical and ethical consideration of noninvasive prenatal diagnosis. *JAMA* 2009; 301:2154-2156.

Bittles AH, Glasson EJ. Clinical, social, and ethical implications of changing life expectancy in Down syndrome. *Dev Med Child Neurol* 2004; 46:282-286.

Day SM, Strauss OJ, Shavelle RM, Reynolds RJ. Mortality and causes of death in persons with Down syndrome in California. *Dev Med Child Neurol* 2005; 47:171-176.

Driscoll DA, Morgan MM, Schulkin J. Screening for Down syndrome: Changing practice of obstetricians. *Am J Obstet Gynecol* 2009; 459: 1-9.

Einarsson JL, Matteson KA, Schulkin J, Chavan NR, Sangi-Haghpeykar H. Minimally invasive hysterectomies-A survey on attitudes and barriers among practicing gynecologists. *J Minim Invasive Gynecol* 2010; 17:167-175.

INVESTIGACIÓN

COMPRENDER LAS ACTITUDES DE LOS MÉDICOS HACIA LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

Frid C, Drott P, Lundell B, Rasmussen F, Anneren G. Mortality in Down's syndrome in relation to congenital malformations. *J Intellect Disabil Res* 1999; 43:234-241.

Glasson EJ, Sullivan SG, Hussain R, Petterson BA, Montgomery PD, Bittles AH. The changing survival profile of people with Down's syndrome: Implications for genetic counseling. *Clin Genet* 2002; 62:390-393.

Green AL, Stoneman Z. Attitudes of mothers and fathers of nonhandicapped children. *J Early Interv* 1989; 13:292-304.

Hamilton MB. Online survey response rates and times: Background and guidance for industry. Longmont Colorado: Tercent, Inc. 2003.

Haslam RH, Milner R. The physician and Down syndrome: Are attitudes changing? *J Child Neurol* 1992; 7:304-310.

Hermann R, Mehes K. Physicians' attitudes regarding Down syndrome. *J Child Neurol* 1996; 11:66-70.

Kleinert HL, Lunnet CA, Campbell L, Ferguson JE. Improving residents' understanding of issues, comfort levels, and patient needs regarding screening for and diagnosing Down syndrome. *Am J Obstet Gynecol* 2009; 201:e1-e6.

Korenberg JR, Chen XN, Schipper R, Sun Z, Gonsky R, Gerwehr S, Carpenter N, Daumer C, Dignan P, Disteche C, Graham JM, Huggins L, McGillivray B, Miyazaki K, Ogasawara N, Park JP, Pagon R, Sack G, Say B, Schuffenhaver S, Soukup S, Yamanaka T. Down syndrome phenotypes: The consequences of chromosomal imbalance. *Proc Natl Acad Sci USA* 1994; 91:4997-5001.

Maras P, Brown R. Effects of contact on children's attitudes toward disabilities: A longitudinal study. *J Appl Soc Psychol* 1996; 26:2113-2134.

Pace JE, Shin M, Rasmussen SA. Understanding attitudes toward people with Down syndrome. *Am J Med Genet Part A* 2010; 152A:2185-2192.

Parker SE, Mai CT, Canfield MA, Rickard R, Wang Y, Meyer RE, Anderson P, Mason CA, Collins JS, Kirby RS, Correa A. Updated national birth prevalence estimates for selected birth defects in the United States, 2004-2006. *Birth Defects Res A Clin Mol Teratol* 2010; 88:1008-1016.

Rasmussen SA, Whitehead N, Collier SA, Frias JL. Setting a public health research agenda for Down syndrome: Summary of a meeting sponsored by the Centers for Disease Control and Prevention and the National Down Syndrome Society. *Am J Med Genet Part A* 2008; 146A: 2998-3010.

Roizen NJ, Patterson D. Down's syndrome. *Lancet* 2003; 361:1281-1289.

Sherman SL, Allen EG, Bean LH, Freeman SB. Epidemiology of Down syndrome. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev* 2007; 13:221-227.

Siperstein GN, Wolraich ML, Reed D. Professionals' prognoses for individuals with mental retardation: Search for consensus within interdisciplinary settings. *Am J Ment Retard* 1994; 98:519-526.

Siperstein GN, Norris J, Corbin S, Shriver T. Multinational study of attitudes toward individuals with intellectual disabilities: General findings and calls to action. *Spec Olympics* http://www.sustainable-design.ie/arch/2003_Special-Olympics-multinational_study.pdf. 2003.

Skotko BG, Kishnani PS, Capone GT, for the Down Syndrome Diagnosis Study Group. Prenatal diagnosis of Down syndrome: How best to deliver the news. *Am J Med Genet Part A* 2009a; 149A:2361-2367.

Skotko BG, Capone GT, Kishnani PS, for the Down Syndrome Diagnosis Study Group. Postnatal diagnosis of Down syndrome: Synthesis of the evidence on how best to deliver the news. *Pediatrics* 2009b 124:e751-e758.

Special Olympics. 2007. The health and health care of people with intellectual disabilities. Available at: <http://www.specialolympics.org> (accessed on November 15, 2010).

Tripp A, French R, Sherrill C. Contact theory and attitudes of children in physical education programs toward peers with disabilities. *Adapt Phys Act Q* 1995; 12:524-532.

Unger D. Employers' attitudes toward persons with disabilities in the workforce: Myths or realities? *Focus Autism Other Dev Disabil* 2002; 17:2-10.

Van Riper M. Maternal perceptions of family-provider relationships and well-being in families of children with Down syndrome. *Res Nurs Health* 1999; 22:357-368.

Wolraich ML, Siperstein GN, Reed D. Doctors' decisions and prognostications for infants with Down syndrome. *Dev Med Child Neurol* 1991; 33:336-342.

Yang Q, Rasmussen SA, Friedman JM. Mortality associated with Down's syndrome in the USA from 1983 to 1997: A population-based study. *Lancet* 2002; 359:1019-1025.

Zimmern P, Kobashi K, Lemack G. Outcome measure for stress urinary incontinence treatment (OMIT): Results of two society of urodynamics and female urology (SUFU) surveys. *Neurourol Urodyn* 2010; 29:715-718.

Agradecimientos. El presente artículo es traducción autorizada del trabajo: *Understanding Physicians' attitudes toward people with Down syndrome*, publicado por sus autores en *American Journal of Medical Genetics Part A*; 2011; 155: 1258-1263.