



Una buena comunicación del diagnóstico prenatal: determinante en el síndrome de Down

A good communication of the prenatal diagnosis: decisive in Down syndrome

Vargas, T., PIJPII, tvargasaldecoa@gmail.com

Martin, J. L., UCLM, Jose Luis.martinconty@uclm.es

Fernández, C., H.C.S.C., cfernandez.hcsc@salud.madrid.org

Conty, R. M., UCLM, Rosamaria.Conty@uclm.es

Resumen: Comunicar o recibir la noticia de diagnóstico prenatal de síndrome de Down no es una experiencia sencilla, ni para las madres ni para la mayoría de los médicos. El objetivo del estudio es, en primer lugar, comprobar el porcentaje de madres que se han realizado pruebas de diagnóstico prenatal y el influjo que la ley del 2010 ha podido tener en el incremento de las mismas. Y, en segundo lugar, conocer la percepción de las madres sobre la manera en la que se les comunica el diagnóstico prenatal de síndrome de Down. Para eso se administró una encuesta online a 352 madres con hijos con síndrome de Down menores de 11 años, asociadas a Down Madrid, Down España y Talita Madrid. Los resultados mostraron que al 54% de las madres de la muestra se les ha realizado las pruebas de riesgo y el 13,1% de madres ha tenido una prueba de confirmación. A raíz de la promulgación de la Ley Orgánica 2/2010 (de 3 de marzo) de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo se constata un incremento significativo en la aplicación de las pruebas de riesgo y un aumento no significativo en las de confirmación. Las madres no perciben que se les ha dado una explicación clara y detallada sobre las pruebas y en algunos casos se han sentido animadas y/o presionadas para hacerse la prueba y para interrumpir el embarazo. Además, la mayoría de las madres considera que los profesionales sanitarios no les han aportado información suficiente sobre el síndrome de Down. En definitiva, las madres no están satisfechas con la manera en la que se les ha comunicado el diagnóstico prenatal.

Palabras clave: síndrome de Down, diagnóstico prenatal, comunicación, malas noticias.

Abstract: Delivering or receiving Down Syndrome prenatal diagnosis news is not a simple experience, neither for mothers nor for most of doctors. First of all, the target of this study is to check the percentage of prenatal diagnostics in mothers and the influence that the 2010 law could have had on it. Second, mothers' perception on how the results of the prenatal diagnosis are delivered to them. For this purpose 352 online surveying mothers of Down Syndrome children aged 11 or less were delivered. Those mothers are associated to Down Madrid, Down España and Talita Madrid. Results show that 54% of risk tests were done and 13,1% of mothers took a confirmation test. Due to the promulgation of Ley Orgánica 2/2010 of reproductive and sexual healthcare and abortion we see a significant increase of risk and not significant increase of confirmation tests. The mothers don't feel they have been given a clear and detailed explanation of the tests and in some cases they felt encouraged and/or pressured to take the test and terminate the pregnancy. Besides, most of the mothers consider that healthcare professionals didn't provide sufficient information about Down Syndrome. Ultimately, mothers are not satisfied with how the news were delivered.

Keywords: *Down syndrome, prenatal diagnosis, communication, bad news.*

1. Introducción

El avance científico experimentado en los últimos años en las pruebas de diagnóstico prenatal ha sido impresionante, de tal forma que hoy en día en España, el cribado del primer trimestre de cromosopatías se ha incorporado al cuidado prenatal, a raíz de las directrices sobre el cribado de anomalías cromosómicas fetales publicados por la Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia (SEGO, 2012).

Los datos del Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas (Bermejo, Cuevas, Grupo Periférico ECEMC, & Martínez Frías, 2010, 2011, 2012) reflejan que los nacimientos de niños con síndrome de Down han experimentado una caída brusca en el último cuarto de siglo en España y que “estos descensos son atribuibles, fundamentalmente, al impacto de la IVE en una cierta proporción de gestaciones en las que tras el diagnóstico del defecto en cuestión” (Bermejo, Cuevas, Grupo Periférico ECEMC, & Martínez-Frías, 2011. p. 105).

Por consiguiente, se puede considerar que ese descenso se debe por una parte a la despenalización del aborto y por otra, a la mejora de las técnicas de diagnóstico prenatal. Eso no significa que el propósito del diagnóstico prenatal sea siempre finalizar el embarazo, por lo que tenemos que ser cautos a la hora de hacer esa afirmación (Arroba, 2009; Nelson Goff et al., 2013; Skotko, 2012).

En efecto, el diagnóstico prenatal tiene una doble finalidad en función de lo que se persiga. Por una parte puede ser eugenésico, es decir, perseguir detectar los defectos congénitos para una posterior interrupción voluntaria del embarazo y, por otra, terapéutico. En sentido terapéutico se puede hablar de diagnosticar un defecto prenatalmente para poder intervenir sobre él, o bien para poder preparar el futuro cuidado del niño, o para que los padres se preparen psicológicamente y poder estar mejor informados sobre el síndrome de Down.

Es muy importante considerar las variables que entran en juego a la hora de decidir interrumpir el embarazo tras el diagnóstico prenatal positivo del síndrome de Down, como son: las creencias, la opinión de su pareja, la opinión de los familiares, la idea de discapacidad que se tenga y la manera de recibir la noticia por parte de los profesionales sanitarios. Y es en ese momento cuando cobra especial protagonismo la actuación de los profesionales sanitarios, de manera que la forma en la que éstos comuniquen el diagnóstico prenatal de síndrome de Down influirá en la toma de decisiones de las madres.

Pero es indudable que para el profesional sanitario, la comunicación del diagnóstico del nacimiento o futura llegada de un bebé con síndrome de Down a las madres es un hecho difícil. La mayoría de los médicos admite que no ha recibido formación sobre este proceso ni sobre cómo llevarlo a cabo de manera sensible y respetuosa (Cleary-Goldman et al., 2006; Driscoll, Morgan & Schulkin, 2009; Gammons, Sooben, & Heslam, 2010; Skotko & Canal, 2005) a pesar de que la Organización Médica Colegial Española (OMC, 2010) ofrece una serie de recomendaciones para dar bien las malas noticias.

También existe una extensa documentación sobre habilidades y protocolos de comunicación de malas noticias en el ámbito sanitario (Baile et al., 2000; Cléries, 2006; Gómez-Sancho, 2006).

Desde 1964 investigadores de diversos países han estudiado la manera en que los médicos comunican el diagnóstico del síndrome de Down tal y como informan Skotko y Canal (2005). En general, en todos ellos las descripciones realizadas por las madres sobre la comunicación de la “primera noticia” han sido negativas.

En los estudios más actuales (Bastidas & Alcaráz, 2011; Hedov, 2002; Nelson Goff et al., 2013; Skotko & Canal, 2005; Torres & Maia, 2009) no se ha encontrado una mejora en la calidad de la comunicación del diagnóstico de síndrome de Down.

En España, el estudio más amplio y sistemático fue el de Skotko y Canal (2005) en el que constataron que, en líneas generales, las madres no estaban satisfechas con la manera de comunicar el diagnóstico prenatal y postnatal de síndrome de Down. En ese estudio los autores recogieron las recomendaciones realizadas por las madres sobre cómo podría mejorarse el sistema médico español.

Siguiendo esta línea de investigación, el estudio actual se ha basado en la aplicación de la encuesta de Skotko y Canal para poder estudiar la situación de la comunicación diagnóstica en los últimos años.

El objetivo del estudio es, en primer lugar, comprobar el porcentaje de madres que se han realizado pruebas de diagnóstico prenatal y el influjo que la ley del 2010 ha podido tener en el incremento de las mismas. Y, en segundo lugar, conocer las percepciones de las madres sobre la manera en la que se les comunica el diagnóstico prenatal de síndrome de Down.

2. Material y Métodos

2.1. Diseño del estudio

Se trata de un estudio descriptivo transversal sobre la manera de comunicar el diagnóstico de síndrome de Down desde la perspectiva de las madres.

2.2. Ámbito

Este trabajo de investigación se ha centrado en las asociaciones y fundaciones de síndrome de Down de ámbito nacional ya que es la mejor manera de acceder a una muestra de madres de niños con estas características. En concreto, el ámbito de trabajo se ha focalizado en Down España, Down Madrid y Talita Madrid que avalaron el estudio.

2.3. Población

La población objeto de estudio son madres de niños con síndrome de Down asociadas a Down España, Talita Madrid y Down Madrid. En el estudio participaron un total de 35 asociaciones, aproximadamente.

2.4. Criterios de inclusión

Madres de niños con síndrome de Down nacidos en el territorio español entre el año 2002 y el 2013 inclusive. También se incluyen en la muestra las madres embarazadas con diagnóstico prenatal de síndrome de Down. Criterios de exclusión: padres y demás familiares. Madres de niños nacidos antes del 2002. Niños con otras cromosomopatías distintas a la trisomía 21. Madres de niños con síndrome de Down nacidos fuera de España.

2.5. Tamaño muestral

En total se enviaron 1.400 encuestas. El número total de encuestas contestadas fue de 400, 29 de ellos cumplimentadas en formato impreso, lo que representa el 28,57% aproximadamente. Se eliminaron 48 encuestas por no cumplir los criterios de inclusión en la muestra como son: los niños nacidos antes del año 2002 (12), los niños nacidos fuera de España (2) y las encuestas cumplimentadas por el padre (21), no la madre. Así mismo se eliminaron 13 encuestas por falta de información contenida en el mismo. El número total de encuestas válidas es 352 (muestra de análisis).

2.6. Variable resultado

La encuesta original fue diseñada por Skotko y Canal (2005), validada y aplicada en Estados Unidos y en España en el año 2002. La encuesta se desarrolló en parte a partir de los datos de Helm, Miranda y Chedd (1988), y fue revisada por un panel de expertos en discapacidad formado por un pediatra, un psiquiatra, un padre, una hermana, un investigador en medicina social, un profesional internacional de la salud y un especialista en educación. Todos los materiales fueron revisados por el Comité de estudios Humanos de la Harvard Medical School.

En el presente estudio se administró la encuesta original pero con alguna modificación en la terminología empleada en lo que se refiere a las técnicas diagnósticas debido a los avances de la ciencia. Tales modificaciones fueron realizadas con la autorización de los autores y con la valoración de expertos en la materia. La encuesta resultante se denominó "Comunicación del diagnóstico de síndrome de Down" y fue administrada en formato online.

La encuesta recoge datos cualitativos y cuantitativos a partir de preguntas sí/no, preguntas de respuesta libre, y una serie de afirmaciones (p. ej., "Mi médico destacó los aspectos positivos de los niños con síndrome de Down"), pidiendo a la madre que puntuara su nivel de acuerdo con la afirmación en una escala Likert de 1 a 7, siendo "7: estoy muy de acuerdo", "4: neutro" y "1: en total desacuerdo". *Los bloques temáticos* son: pruebas de cribado, pruebas de confirmación, material impreso, decisión continuar embarazo, apoyo prenatal y apoyo postnatal.

2.7. Variables independientes

Se recogieron el sexo y la edad del niño. Así mismo se preguntó sobre la edad, la raza de la madre, el nivel educativo y su nivel de ingresos económicos, la religión que

profesa y la comunidad autónoma en que recibió la atención médica. En cuanto a la historia obstétrica, la edad en la que tuvo su hijo con Síndrome de Down y cuántos embarazos ha tenido.

2.8. Análisis estadístico

Para el tratamiento estadístico de los datos se utilizó The Statistical Package for the Social Sciences (SPSS), versión 15.0 para Windows. Las variables cualitativas se describen con su distribución de frecuencias y las variables cuantitativas con su media y desviación estándar, en caso de asimetría se utilizó la mediana y su rango intercuartil (p25-p75). Las comparaciones entre variables cualitativas se realizaron con el test de la ji cuadrada o test exacto de Fisher. Las comparaciones cuantitativas se analizaron con el test de la t de Student o análisis de la varianza. Las asociaciones de variables cuantitativas se realizaron con la rho de Spearman y la tau de Kendall (variables ordinales). En todos los casos se rechazaron las hipótesis nulas con $p < 0,05$. El soporte informático que recogió todas las encuestas fue encuestafacil.com.

3. Resultados

3.1. Descripción de la población

La muestra de madres procedía de las distintas comunidades autónomas de España. De las 352 encuestas válidas, el 33% pertenecía a Madrid y el resto a Comunidades como Andalucía (10,7%), Cataluña (10,6%), Castilla y León (7,6%), Galicia (7,1%), Levante (10,2%), Aragón (5,1%), Castilla La Mancha (5,5%), Navarra (3,1%), País Vasco (0,8%), Asturias (0,6%) y Murcia (0,3%).

La media de edad de las madres fue de 40,3 años (DE=4,78, N=296; algunas madres omitieron algunos datos, por lo que la N de cada pregunta varía). La mayoría era de raza caucásica, católicas 77,3% (tabla 17), el 20,2 % había terminado el bachillerato, el 47% había realizado estudios universitarios y el 16,9% era máster. El 57,3% de los hijos con síndrome de Down eran varones y el 42,7% mujeres. Aunque la encuesta incluía una pregunta sobre ingresos económicos, el escaso número de respuestas no permitió hacer un análisis estadístico. La edad media de las madres cuando tuvieron a su hijo con síndrome de Down fue de 35,34 años y el 50% tuvieron entre 2 y 3 embarazos. La edad media de los niños en el momento de realizarse la encuesta fue de 4,8 años (DE=3,2).

3.2. Pruebas prenatales

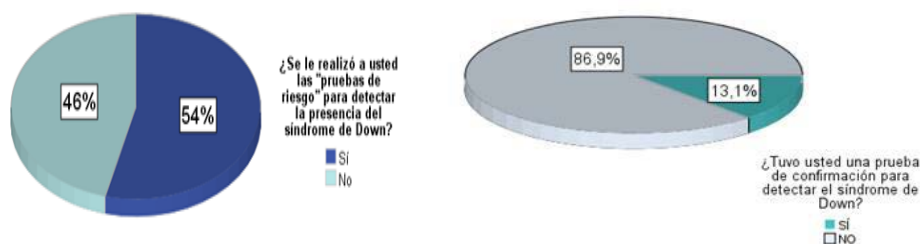


Figura 1: "Porcentaje de madres que se han hecho las pruebas de riesgo y de confirmación en el estudio 2013"

Al 54% de las madres se les realizó la prueba de riesgo y al 13,1% las pruebas de confirmación para detectar el síndrome de Down como se refleja en la figura 1.

3.3. Ley del 2010

Para conocer si a raíz de la ley del 2010 de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo se ha producido un aumento significativo en la aplicación de pruebas de diagnóstico prenatal, se dividieron las encuestas de las madres en dos intervalos (2002-2010 y 2011-2013) en función de la edad de nacimiento del niño con síndrome de Down. Los resultados indicaron que en el periodo posterior a la aprobación de la ley del 2010 se ha dado un aumento estadísticamente significativo en la realización de las *pruebas de riesgo* (Tabla 1)

			Periodo		Total
			2002-2010	2011-2013	
¿Se le realizó a usted las "pruebas de riesgo" para detectar la presencia del síndrome de Down?	Sí	Nº de casos	117	54	171
		%	50,4%	69,2%	55,2%
	No	Nº de casos	115	24	139
		%	49,6%	30,8%	44,8%
Total		Nº de casos	232	78	310
		%	100,0%	100,0%	100,0%

Nota: p=0,004

Tabla 1: "Prueba de riesgo en ambos intervalos de tiempo"

En cuanto a las *pruebas de confirmación*, las madres se han realizado más pruebas (16,7%) en el periodo comprendido entre el 2011-2013 que en el periodo anterior (10,8%) aunque la diferencia no ha sido significativa, tal y como se refleja en la tabla 2.

			Periodo		Total
			2002-2010	2011-2013	
¿Tuvo usted una prueba de confirmación para detectar el síndrome de Down?	Sí	Nº de casos	25	13	38
		%	10,8%	16,7%	12,3%
	No	Nº de casos	207	65	272
		%	89,2%	83,3%	87,7%

Total	Nº de casos	232	78	310
	%	100,0%	100,0%	100,0%

Nota: p=0,170

Tabla 2: "Prueba de confirmación en ambos intervalos de tiempo"

3.4. Percepciones de las madres sobre la comunicación del diagnóstico prenatal de síndrome de Down

En la tabla 3 se recogen las experiencias de las madres durante las *pruebas de riesgo* de síndrome de Down. En lo que a la conducta de los profesionales se refiere, las madres asignaron una puntuación neutra a las afirmaciones de que los médicos les hubiesen dado la información clara sobre el motivo por el que se le realizaban las pruebas (M = 4,4; DE= 2,4) y sobre las propias pruebas (M = 4; DE = 2,3). La mayoría de las madres sintió que sus médicos les habían dado poca o ninguna información verbal o escrita sobre el síndrome de Down antes (M = 1,9, DE = 1,6) y después de recibir los resultados de las pruebas (M = 2; DE =1,8). En lo que respecta a la afirmación: "Después de recibir los resultados de las pruebas, me pareció que el médico me animaba a terminar el embarazo", la puntuación media de las madres fue 3,3 (DE = 2,3).

Pruebas de riesgo	Media	DE
Se me explicó el motivo de las "pruebas de riesgo" claramente	4,4	2,4
Antes de que se realizaran las pruebas, mi médico respondió a todas las preguntas que tenía sobre las "pruebas de riesgo"	4,0	2,3
Antes de las "pruebas de riesgo", yo ya sabía bien en qué consistía el síndrome de Down	3,9	2,4
Antes de recibir los resultados de las pruebas, mi médico me explicó en qué consistía el síndrome de Down	1,9	1,6
Después de recibir los resultados de las pruebas, mi médico me explicó en qué consistía el síndrome de Down	2,0	1,8
Después de recibir los resultados de las pruebas, me pareció que el médico me animaba a terminar el embarazo	3,3	2,3

Nota: Escala Likert de 1 a 7, siendo 1: completo desacuerdo, 4: neutro y 7: total acuerdo

Tabla 3: "Experiencia de las madres durante las pruebas de riesgo (cribado prenatal) de síndrome de Down"

En cuanto a las *pruebas de confirmación*, al 13,1% de las madres se les realizaron dichas pruebas para detectar la presencia de síndrome de Down con una media de 14 semanas de gestación (DE = 5), con un rango entre 3 y 28 semanas. Los principales motivos por los que las madres se realizaron las pruebas de confirmación fueron "los resultados de la ecografía" (64,1%), los resultados del análisis de las "pruebas de riesgo" (59%) y la edad avanzada de la madre (21,1%). El 73,8% de las madres que

recibieron los resultados de la prueba de confirmación en persona y el 61.9 % de madres recibió los resultados en presencia de su pareja.

La experiencia de las madres durante la realización de la prueba de confirmación queda reflejada en la tabla 4.

Durante las pruebas de confirmación, las madres opinaron que los médicos les animaron a realizarse las pruebas (M = 5,7; DE = 1,7) y se sintieron poco presionadas por el médico para que se las hicieran (M = 2,5; DE = 2,2). Además, las madres estaban de acuerdo en que ellas quisieron hacerse la prueba (M = 6,1; DE = 1,7). Así mismo, las madres estuvieron de acuerdo con la afirmación de que los médicos les explicaron de forma clara el motivo (M = 6,4; DE = 1,3), los riesgos (M = 5,8; DE = 1,7) y los detalles de la intervención (M = 6; DE = 1,3).

Algunas madres consideraron que los médicos explicaron los resultados de las pruebas de forma que se pudieran entender (M = 5,5; DE = 2,2). Además los médicos dieron muy pocos detalles sobre los aspectos positivos (M = 3,1; DE = 2,6) o negativos (M = 3,2; DE = 2,5) de los niños con síndrome de Down a pesar de que los conocimientos de las madres sobre esa cromosopatía no eran muy completos (M = 4,0; DE = 2,1).

En algunos casos, después de recibir los resultados de las pruebas, las madres se sintieron animadas por su médico (M = 3,5; DE = 2,4) a terminar el embarazo y en otros casos se sintieron empujadas o presionadas a tomar una decisión sobre si debería seguir o terminar su embarazo (M = 3,2; DE = 2,6).

Pruebas de confirmación	Media	DE
Se me explicó claramente el motivo de la prueba	6,4	1,3
Me sentí presionada por mi médico a que se me hiciera la prueba	2,5	2,2
Mi médico me explicó los resultados de forma que los pudiera entender	5,5	2,2
Después de recibir los resultados, mi médico me animó a que terminara el embarazo	3,5	2,4
Después de recibir los resultados de la prueba, me sentí empujada o presionada a tomar una decisión sobre si debería seguir o terminar mi embarazo	3,2	2,6
Antes de la prueba, ya tenía buena idea de lo que era el síndrome de Down	4,0	2,1
Después de recibir los resultados, mi médico me dio detalles sobre los aspectos positivos de los niños con síndrome de Down	3,1	2,6
Después de recibir los resultados, mi médico me dio detalles sobre los aspectos negativos de los niños con síndrome de Down	3,2	2,5

Nota: Escala Likert de 1 a 7, siendo 1: completo desacuerdo, 4: neutro y 7: total acuerdo
 Tabla 4: "Experiencia de las madres durante las pruebas de confirmación de síndrome de Down"

4. Discusión

A la mitad de las madres de la muestra se les ha realizado las pruebas de riesgo y el 13,1% de madres ha tenido una prueba de confirmación. A raíz de la promulgación de la ley del 2010 se constata un incremento significativo en la aplicación de las pruebas de riesgo y no significativo en las de confirmación. Una posible explicación de este último resultado es que la muestra está sesgada porque en ella no están incluidas aquellas madres que tuvieron una prueba de confirmación pero que decidieron interrumpir su embarazo, por lo que es de suponer que el número de madres que se han realizado pruebas de confirmación es mucho mayor.

En cuanto a las percepciones de las madres sobre la manera en las que se les comunica el diagnóstico prenatal de síndrome de Down, en general, las madres no están satisfechas con la manera en la que se les ha comunicado el diagnóstico prenatal de síndrome de Down. Las madres no pueden tomar decisiones realmente libres si no están realmente informadas tanto de las pruebas como de la realidad de las personas con síndrome de Down. Además en algunos casos, las madres se han sentido presionadas a realizarse las pruebas y/o a interrumpir el embarazo, por lo que la finalidad del diagnóstico prenatal no sería terapéutico sino eugenésico.

Por tanto, resulta de vital importancia la preparación de los profesionales sanitarios en la comunicación de la “primera noticia” ya que la manera de comunicar el diagnóstico prenatal de síndrome de Down condiciona la decisión de la madre sobre si seguir o no con el embarazo.

5. Conclusiones

El porcentaje de aplicación de pruebas diagnósticas prenatales se ha incrementado a lo largo de los años. Sin embargo, es necesario mejorar las habilidades de comunicación de los profesionales sanitarios (Skotko, Kishnani & Capone, 2009) en lo que al diagnóstico prenatal de síndrome de Down se refiere, puesto que las madres no están satisfechas con sus experiencias personales.

Lista de Referencias

- Arroba, M. L. (noviembre, 2009). ¿Cómo dar la noticia? En *Jornada de actualización sobre síndrome de Down*. Hospital Gregorio Marañón. Madrid.
- Baile, W. F., Buckman, R., Lenzi, R., Glober, G., Beale, E. A., & Kudelka, A. P. (2000). SPIKES. A Six-Step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *The Oncologist*, 5, 302-311. Recuperado de <http://theoncologist.alphamedpress.org/>
- Bastidas, M., & Alcaraz, G. M. (2011). 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*, 29(1), 18-24.
- Bermejo Sánchez, E., Cuevas, L., Martínez Frías, M. L., & Grupo Periférico del ECEMC (2010). Informe de vigilancia epidemiológica de anomalías congénitas en España: datos registrados por el ECEMC en el periodo 1980-2009. *Boletín ECEMC. Revista de Dismorfología y Epidemiología*, Serie V, 9, 68-100. Recuperado de http://www.ciberer.es/documentos/ECEMC_2010_AF.pdf
- Bermejo-Sánchez, E., Cuevas, L., Grupo Periférico del ECEMC., & Martínez-Frías, L.M. (2011). Informe anual del ECEMC sobre vigilancia epidemiológica de anomalías congénitas en España: Datos del periodo 1980-2010, *Boletín del ECEMC, Revista de Dismorfología y Epidemiología*, Serie VI, 1, 84-121.
- Bermejo-Sánchez, E., Cuevas, L., Grupo Periférico del ECEMC., & Martínez-Frías, L. M. (2012). Informe de vigilancia epidemiológica de anomalías congénitas en España sobre los datos registrados por el ECEMC en el periodo 1980-2011, *Boletín del ECEMC, Revista de Dismorfología y Epidemiología*, Serie VI, 2, 73-110.
- Clèries, X. (2006). *La comunicación: una competencia esencial para los profesionales de la salud*. Madrid: Masson.
- Cleary-Goldman, J., Morgan, M. A., Malone, F. D., et al. (2006). Screening for Down syndrome: practice patterns and knowledge of obstetricians and gynecologists. *Obstet Gynecol*, 107, 11-17.
- Driscoll, D. A., Morgan, M. A., & Schulkin, J. (2009). Screening for Down syndrome: changing practice of obstetricians. *American Journal of Obstetrics & Gynecology*, 200, 459.e1-459.e9. doi: 10.1016/j.ajog.2008.12.027.
- Gammons, S., Sooben, R. D., & Heslam, S. (2010). Support and information about Down's syndrome. *British Journal of Midwifery*, 18(11), 700-709.
- Gómez Sancho, M. (2006). *Cómo dar malas noticias en medicina*. Madrid: ARAN Ediciones.
- Hedov, G. (2002). *Swedish parents of children with Down syndrome: a study on the initial information and support, and the subsequent daily life*. Sweden: Eklundshofs Grafiska.
- Helm, D. T., Miranda, S., & Chedd, N. A. (1988). Prenatal diagnosis of Down syndrome: mothers' reflections on supports needed from diagnosis to birth. *Ment Retard*, 36, 55-61.

- Nelson Goff, B. S., Springer, N., Cline Foote, L., Frantz, C., Peak, M., Tracy, C., Veh, T., & Cross, K. A. (2013). Receiving the initial Down syndrome diagnosis: a comparison of prenatal and postnatal parent group experiences. *Intellect Dev Disabil.*, 51(6), 446-57. doi: 10.1352/1934-9556-51.6.446.
- Organización Médica Colegial (2010). Cómo dar bien las malas noticias. *Cuadernos de Bioética*, 2 (3), 393-395.
- Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia (2012). Diagnóstico prenatal de los defectos congénitos. Cribado de las anomalías cromosómicas. *Protocolos y Guías de actuación clínica en ginecología y obstetricia*.
- Skotko, B.G & Canal, R. (2005). Postnatal support for mothers of children with Down syndrome. *Ment Retard*, 43:196-212.
- Skotko, B. G. Kishnani, P. S. & Capone, G. T. (2009). Prenatal Diagnosis of Down Syndrome: How Best to deliver the news. *Am J Med Genet Part A*: 149: 2361-2367. doi:10.1002/ajmg.a.33082
- Skotko, B. (2012). What exactly is the termination rate for babies with Down syndrome? [Online forum comment]. Recuperado el 27 de mayo de 2012 de [http:// www.idscforlife.org/2012/05/what-exactly-istermination-rate-for.html](http://www.idscforlife.org/2012/05/what-exactly-istermination-rate-for.html).
- Torres, L., & Maia, E. (2009). Percepción de las madres acerca del contenido de la información del diagnóstico de síndrome de Down. *Revista Chilena de Pediatría*, 80(1), 39-47.