

Cómo ayudar a los cuidadores de niños con trastornos o diferencias del desarrollo sexual a tomar decisiones sobre el tratamiento

Investigador principal

Dr. David E. Sandberg

Organización

University of Michigan at Ann Arbor

¿Cuál fue el tema de la investigación?

Los trastornos o diferencias del desarrollo sexual se presentan cuando los órganos reproductores de un niño no se desarrollan de la manera prevista. En ese caso, los padres del niño podrían tener que tomar decisiones difíciles. Estas decisiones son difíciles porque no hay una sola respuesta que sea correcta o incorrecta en todos los casos. Además, algunas de ellas, como la operación, son permanentes y pueden afectar la salud física y mental del niño más adelante.

En este estudio, el equipo de investigación quería ayudar a los padres y a los profesionales de la salud (médicos, enfermeras y trabajadores sociales) a tomar decisiones difíciles respecto a niños afectados por trastornos del desarrollo sexual. Con este fin, el equipo diseñó una herramienta para facilitar la toma de decisiones y observó cómo la usaban los padres y los profesionales de la salud.

¿Cuáles fueron los resultados?

En la primera parte del estudio, el equipo de investigación habló con padres de familia, profesionales de la salud y defensores del paciente para obtener más información acerca de las decisiones que tuvieron que tomar en el caso de niños con trastornos del desarrollo sexual y qué les había servido para tomarlas. Con base en las conversaciones, el equipo creó una herramienta que

se usaría en Internet para facilitar la toma de decisiones y que contenía:

- información sobre los trastornos del desarrollo sexual y sus tratamientos;
- preguntas para averiguar más sobre los valores y preferencias de los padres de familia respecto a decisiones específicas, por ejemplo, cómo escoger el sexo de crianza;
- preguntas para averiguar con qué apoyo cuentan los padres de familia para tomar decisiones;
- relatos personales de padres de familia que tienen un niño con un trastorno del desarrollo sexual.

Cuando los investigadores observaron la forma en que se usaba la herramienta para facilitar la toma de decisiones, no notaron diferencias en las conversaciones que tenían los padres que tenían acceso a la herramienta y los que no la tenían durante las consultas en la clínica. Con frecuencia, los padres no pensaban que tenían que tomar decisiones acerca de la atención que su hijo recibía. De los padres que usaron la herramienta, el 15 % revisaron todo el contenido y el 46 % revisaron unas partes. Pocos profesionales de la salud hablaron de la herramienta durante las consultas en la clínica. Muchos de ellos pensaban que ya estaban haciendo lo suficiente para

ayudarles a los padres de familia a participar en las decisiones sobre la atención que sus hijos recibían.

En la tercera parte del estudio, los padres de familia, los profesionales de la salud y los defensores del paciente aportaron diferentes ideas sobre cómo mejorar la herramienta, entre ellas:

- modificar la herramienta hasta que funcione bien para la mayoría de los padres de familia;
- aclararles a los padres de familia qué decisiones hay que tomar sobre la atención del niño y cuándo;
- aclarar qué más pueden hacer los profesionales de la salud para ayudarles a los padres de familia a participar en las decisiones;
- hallar formas de incluir el uso de la herramienta en las consultas normales en la clínica.

¿Quiénes tomaron parte en el estudio?

El estudio tuvo tres partes. En la primera parte (la creación de la herramienta para facilitar la toma de decisiones) participaron 15 padres de familia de niños con trastornos del desarrollo sexual, 23 profesionales de la salud (médicos de atención primaria y especialistas en trastornos del desarrollo sexual) y 11 defensores del paciente. En la segunda parte (la puesta a prueba de la herramienta) participaron 63 padres de familia y los profesionales de la salud que atendían a sus hijos. En la tercera parte (el aporte de opiniones acerca de la herramienta) participaron 10 padres de familia, 25 profesionales de la salud y 4 defensores del paciente.

¿Qué hizo el equipo de investigación?

En primer lugar, el equipo de investigación habló con padres de familia, profesionales de la salud y defensores del paciente para averiguar qué decisiones sobre la atención que reciben los niños con trastornos del desarrollo sexual eran difíciles de tomar. También quería saber qué información era más provechosa a la

hora de tomar una decisión. Con estos datos, el equipo creó la herramienta que se usaría en Internet para facilitar la toma de decisiones.

Luego, el equipo quería saber cómo usaban la herramienta los padres y los profesionales de la salud. Para averiguarlo, escuchó grabaciones de conversaciones de padres de familia con especialistas en trastornos del desarrollo sexual durante consultas en la clínica. Aproximadamente la mitad de las conversaciones eran de padres de familia que no tenían acceso a la herramienta.

Por último, el equipo de investigación solicitó opiniones de padres de familia, profesionales de la salud y defensores del paciente acerca de la herramienta y de cómo mejorarla.

¿Qué limitaciones tuvo el estudio?

Aunque la herramienta para facilitar la toma de decisiones se creó con la ayuda de profesionales de la salud, el equipo de investigación no capacitó a profesionales de la salud en cómo usarla durante las consultas con los padres. Es posible que esta falta de capacitación influyera en el grado en que los profesionales de la salud usaron la herramienta con los padres.

En investigaciones futuras se podría ver cómo garantizar que la herramienta atienda las necesidades de los padres y los profesionales de la salud. Los investigadores podrían estudiar también cuál es el mejor modo de ayudar a los padres y a los profesionales de la salud a usarla.

¿Cómo se pueden usar los resultados?

Los investigadores pueden usar los resultados para entender mejor cómo ayudar a los padres de familia y a los profesionales de la salud a usar la herramienta para la toma de decisiones.

Si desea más información sobre este proyecto, visite www.pcori.org/Sandberg111.