

¿Una plataforma virtual para cuidadores contribuye a que las personas con síndrome de Down reciban los servicios de salud que se recomiendan?

Investigador principal

Dr. Brian Skotko

Organización

Massachusetts General Hospital

¿Cuál fue el tema de la investigación?

El síndrome de Down es una alteración genética que afecta la capacidad cognitiva y las características físicas. Con frecuencia, las personas que lo sufren tienen otros problemas de salud. Las clínicas especializadas en el síndrome les ayudan a estas personas a recibir la atención que se recomienda para estos problemas, por ejemplo, exámenes de los ojos o estudios del sueño. Sin embargo, no todas las personas con síndrome de Down tienen acceso a estas clínicas.

En este estudio, el equipo de investigación puso a prueba una plataforma virtual para cuidadores cuya finalidad era ayudar a las personas con síndrome de Down a recibir recomendaciones personales relacionadas con el bienestar. El equipo estudió el uso de cinco servicios: examen de los ojos, pruebas de audición, detección de la apnea del sueño, pruebas para detectar la celiaquía y evaluación del funcionamiento tiroideo. En la plataforma, llamada DSC2U (por las siglas en inglés de *Down Syndrome Clinic to You* ["La clínica del síndrome de Down a su alcance"]):

- se recopilaban los antecedentes médicos y los síntomas actuales;
- se generaban listas personalizadas de verificación para los cuidadores;

- se generaban informes sobre los servicios que se recomendaban con base en pautas médicas, que los cuidadores podían mostrarles a los profesionales de atención médica primaria.

El equipo de investigación comparó a los cuidadores a quienes se les ofreció la DSC2U con los que usaron los servicios de atención habituales.

¿Cuáles fueron los resultados?

Al cabo de siete meses, los cuidadores a quienes se les ofreció la DSC2U dijeron que la realización o recomendación de los servicios indicados había aumentado 1.6 veces en comparación con los cuidadores que recibieron la atención habitual. No hubo diferencias entre la calidad de vida de los cuidadores de personas con síndrome de Down a quienes se les ofreció la DSC2U y la calidad de vida de quienes recibieron la atención habitual.

Tanto los cuidadores como los profesionales de atención primaria dijeron estar muy satisfechos con la DSC2U.

¿Quiénes tomaron parte en el estudio?

En el estudio participaron 230 cuidadores que tenían a cargo a un niño o adulto con síndrome de Down. El 91 % eran de raza blanca; el 5 %, de raza negra; el 2 %, de más de una raza; y el 1 %, asiáticos. El 11 % eran hispanos o latinos. La edad promedio era de 47 años y

el 96 % eran mujeres. Entre las personas con síndrome de Down, la edad promedio era de 12 años y el 54 % eran varones. Las familias vivían en zonas en las que no había una clínica que atendiera a pacientes con síndrome de Down.

¿Qué hizo el equipo de investigación?

El equipo de investigación asignó a los cuidadores al azar a que usaran la DSC2U o no.

Cada cuidador respondió a encuestas al comienzo del estudio y dos y siete meses después de una consulta preventiva con el profesional de atención médica primaria de la localidad. En la encuesta se les preguntó si la persona con síndrome de Down había recibido las recomendaciones o los servicios indicados. También se les preguntó por la calidad de vida y la satisfacción con la DSC2U. Dos semanas después de la consulta preventiva, los profesionales de atención primaria presentaron informes sobre su grado de satisfacción con la DSC2U.

Un grupo integrado por cuidadores, profesionales de atención médica primaria y otras personas con

conocimientos y experiencia acerca del síndrome de Down ayudó a planificar el estudio y a diseñar la DSC2U.

¿Qué limitaciones tuvo el estudio?

La mayoría de los cuidadores del estudio eran de raza blanca y tenían grado universitario. Los resultados podrían ser diferentes en cuidadores de otras características.

En estudios futuros se podría poner a prueba la DSC2U con personas de otras características.

¿Cómo se pueden usar los resultados?

Los cuidadores y los profesionales de atención primaria pueden usar la plataforma para mejorar los exámenes de detección sistemática que requieren las personas con el síndrome de Down.

Si desea más información sobre este proyecto, visite www.pcori.org/Skotko332.