

Evaluación Demográfica del Síndrome de Down: Una Revisión Sistemática

Agustín Huete-García y Mónica Otaola-Barranquero. INICO. Universidad de Salamanca
International Journal of Environmental Research and Public Health, 2021, 18, 352.

DOI: <https://doi.org/10.3390/ijerph18010352>

Resumen:

Existen indicios sobre cómo la población con síndrome de Down puede estar experimentando una gran transformación demográfica basada en el descenso de la natalidad. Esta situación presenta diferencias por países que parecen estar relacionadas, intuitivamente, con la influencia de los factores culturales, las prácticas médicas y la toma de decisiones de las mujeres en cuanto a la detección y el diagnóstico prenatal del síndrome de Down. Después del desarrollo y aplicación masiva de las pruebas prenatales, hay un debate intenso sobre los desarrollos en detección y asesoramiento genético, y como han dado lugar a un impacto relativo en la incidencia del síndrome de Down que puede desencadenar en una transformación significativa de la demografía de esta población.

En este trabajo tratamos de recopilar las evidencias existentes sobre la transformación demográfica del síndrome de Down en el mundo, a partir de la tasa de natalidad. La metodología consiste en una revisión bibliográfica sistemática de los estudios que tratan la demografía síndrome de Down a través de los indicadores de natalidad. Las búsquedas se ejecutaron en seis bases de datos (Medline, Academic Search Complete, PsycINFO, Web of Science y Public Health Database), con términos referidos a la población con síndrome de Down, incidencia, demografía, epidemiología y diagnósticos prenatales, entre 1980 y 2019. El total de artículos encontrados fueron 17.925 de los que se incluyeron finalmente 22 textos completos.

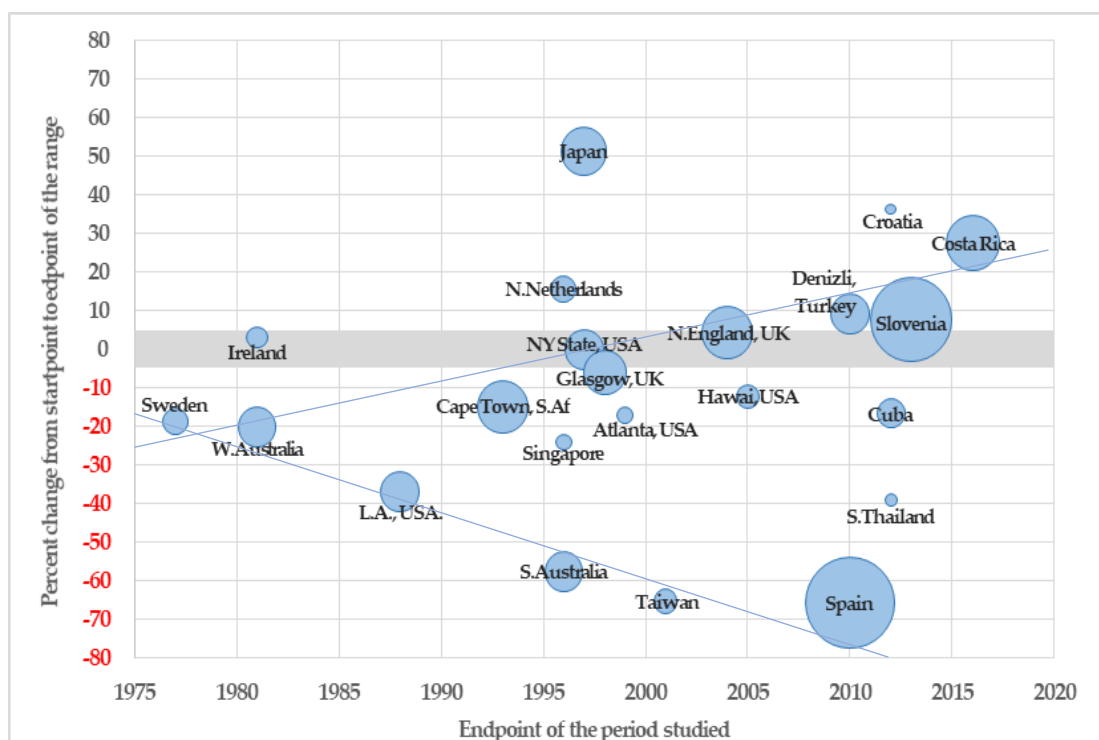


Figura 1. Estudios seleccionados por porcentaje de cambio en la tasa de natalidad, la región y el lapso de tiempo del periodo estudiado. El eje vertical muestra el cambio porcentual de la población. El área de las burbujas es proporcional al periodo de tiempo del estudio.

Resultados

Los estudios seleccionados provienen en un 36% de Europa, América (27%), Asia (23%), Oceanía (9%) y África (5%). Respecto de las tendencias en la demografía de la población con síndrome de Down, 12 artículos (55%) muestran un claro descenso en la tasa de natalidad de la población con síndrome de Down, mientras que cinco (23%) encuentran un incremento de la población en el periodo estudiado y otros cinco (23%) una tendencia que no es clara.

Se observa que la tendencia descendente en la población con síndrome de Down no es persistente en todas las regiones y parece que fue más robusta durante las décadas de 1980 y 1990 que hoy en día. Además, aunque el aumento general de la edad materna debería haber contribuido a incrementar la población con síndrome de Down, nuestros hallazgos indican que el impacto demográfico de esta variable es limitado porque se da otra fuerza contrapuesta derivada del desarrollo y aplicación de las pruebas prenatales.

El aumento de la edad materna y la mejora de la supervivencia de los niños con síndrome de Down por tanto han compensado, pero no invertido, los efectos del diagnóstico prenatal en la disminución de la tasa de natalidad general. Se debe tener en cuenta la posibilidad de que existan diferencias culturales, religiosas, morales, étnicas o regionales en el impacto del cribado y en las tasas específicas de edad materna para el síndrome de Down, ya que se mencionan en algunas de las fuentes utilizadas, aunque no es consistente la influencia de estas variables.

Otros factores relacionados son las condiciones socioeconómicas, la decisión de terminar el embarazo, la disponibilidad de acceso a los programas de salud preventiva y la legislación existente sobre interrupción del embarazo. Además, se encuentran evidencias sobre los sentimientos morales y religiosos en algunas regiones.

La mayoría de los estudios utilizan datos de los registros diseñados para el monitoreo epidemiológico sobre las condiciones de salud. Sin embargo, se encuentra una fragmentación de los registros en territorios pequeños que añade dificultad en el análisis de datos, y que solucionarían con registros globales. La alta prevalencia del síndrome de Down como causa genética de la discapacidad intelectual, y el creciente interés en la evaluación demográfica del síndrome de Down, demuestran la necesidad mundial de registros específicos, completados con variables socioeconómicas que permitan realizar ricos estudios comparativos y a largo plazo.

Este artículo sirve de base para aportar luz e intentar que los decisores públicos resuelvan el conflicto existente entre proteger los derechos de las personas con discapacidad y la mejora del cuidado prenatal como parte de los cuidados de salud. El sistema médico necesita mejorar la comunicación basada en otras variables como son, por ejemplo, la evaluación demográfica. Es necesario investigar otras variables que impactan en la demografía de la población con síndrome de Down como, por ejemplo, las desigualdades de género relacionadas con el cuidado y la intersección entre la discriminación por discapacidad y género.