



Universidad
Zaragoza

Trabajo Fin de Grado

Programa de educación para la salud dirigido
a padres de niños con síndrome de Down

Health education program aimed at parents of
children with Down syndrome

Autor

Lidia Castelar Foz

Director/es

José Raúl Pérez Sanz

Facultad de Ciencias de la Salud. Universidad de Zaragoza
Grado de Enfermería
2021-2022

ÍNDICE

| | |
|--|-----------|
| 1. RESUMEN | 1 |
| 2. ABSTRACT | 2 |
| 3. INTRODUCCIÓN | 3 |
| JUSTIFICACIÓN | 7 |
| 4. OBJETIVOS | 8 |
| OBJETIVO GENERAL: | 8 |
| OBJETIVOS ESPECÍFICOS: | 8 |
| 5. METODOLOGÍA | 9 |
| 6. DESARROLLO DEL PROGRAMA DE SALUD | 12 |
| 6.1. DIAGNÓSTICO: ANÁLISIS Y PRIORIZACIÓN | 12 |
| 6.2. PLANIFICACIÓN | 13 |
| <i>Población diana</i> | 13 |
| <i>Objetivos del programa</i> | 14 |
| <i>Estrategia de captación</i> | 14 |
| <i>Recursos</i> | 15 |
| <i>Presupuesto</i> | 16 |
| <i>Actividades/sesiones</i> | 17 |
| SESIÓN 1 | 18 |
| SESIÓN 2 | 20 |
| SESIÓN 3 | 22 |
| SESIÓN 4 | 24 |
| <i>Cronograma del programa</i> | 26 |
| 6.3. EVALUACIÓN | 26 |
| 7. CONCLUSIONES | 27 |
| 8. BIBLIOGRAFÍA | 28 |
| 9. ANEXOS | 33 |
| ANEXO 1 | 33 |
| ANEXO 2 | 33 |
| ANEXO 3 | 34 |
| ANEXO 4 | 35 |
| ANEXO 5 | 36 |
| ANEXO 6 | 37 |
| ANEXO 7 | 38 |
| ANEXO 8 | 39 |
| ANEXO 9 | 40 |
| ANEXO 10 | 41 |
| ANEXO 11 | 42 |

1. RESUMEN

Introducción: El síndrome de Down es el trastorno genético más frecuente en la actualidad. Se trata de una alteración genética causada por la presencia de un cromosoma extra, el número 21 y que conlleva malformaciones en los distintos sistemas y aparatos que resultan en una clínica variable. El síndrome de Down es un síndrome, no es una enfermedad y por tanto, no existe tratamiento específico.

El papel de la enfermera es esencial a la hora de educar y proporcionar apoyo a la familia tras la comunicación del diagnóstico y durante el embarazo, especialmente.

La vida de las personas con síndrome de Down ha mejorado significativamente en los últimos años, pudiendo llegar a alcanzar altos niveles de autonomía individual gracias a la presencia de una sociedad cada día más incluyente.

Objetivos: Elaborar un programa de educación para la salud dirigido a padres de niños con síndrome de Down con el objetivo de proporcionar conocimientos y estrategias de afrontamiento emocional acerca de los cuidados específicos en base al diagnóstico, empoderándolos.

Metodología: Se realizó una revisión bibliográfica en diferentes bases de datos, webs oficiales y revistas sobre el síndrome de Down. A partir de la información obtenida se elaboró un programa educativo dirigido a futuros padres de niños con síndrome de Down.

Conclusiones: Es imprescindible educar a los padres de manera completa, objetiva y sencilla en lo que se refiere a cuidados, así como proporcionarles herramientas para su bienestar psicológico y emocional, con el fin de tratar las necesidades que puedan desarrollarse a lo largo del crecimiento del niño.

Palabras clave: Síndrome de Down, Niños, Diagnóstico, Padres, Apoyo psicológico, Personal sanitario.

2. ABSTRACT

Introduction: Down syndrome is the most common genetic disorder nowadays. It is a genetic alteration caused by the presence of an extra chromosome, in the pair 21, which gives rise to malformations in the different body systems and implies that result in a clinical variable. Down syndrome is a syndrome, it is not a disease and therefore, there is no specific treatment.

The role of the nurse is essential when it comes to educating and supporting the family after the communication of the diagnosis and during pregnancy, especially.

The life of people with Down Syndrome has improved remarkably in recent years, being able to reach high levels of individual autonomy thanks to the presence of an increasingly inclusive society.

Objectives: Develop a health education program aimed at parents of children with Down syndrome with the purpose of providing knowledge and emotional coping strategies about specific care based on the diagnosis, empowering them.

Methodology: A bibliographic review was carried out in different databases, official websites and magazines specialized on Down syndrome. Based on the information obtained, an educational program was developed for future parents of children with Down syndrome.

Conclusions: It is essential to educate parents in a complete, objective and simple way regarding care, as well as provide them with tools for their psychological and emotional well-being, in order to treat the needs that may develop throughout the child's growth.

Keywords: Down syndrome, Children, Diagnosis, Parents, Emotional support, Health professional.

3. INTRODUCCIÓN

El síndrome de Down se trata de una alteración genética que es causada por la presencia de un cromosoma extra, el número 21 y que conlleva patologías asociadas como el retraso mental y otros tipos de malformaciones asociadas. Por ello, también se conoce como trisomía del cromosoma gónico 21 ^(1,2).

Existen varios tipos de alteraciones cromosómicas en el síndrome de Down, que ocurren principalmente en el proceso meiótico de separación de los gametos y que se clasifican en:

Trisomía regular o libre, la cual es el tipo más común de síndrome de Down, con un 95% de los casos y a la que hacemos referencia nombrándola como trisomía 21. Es el resultado de una alteración genética que se da de forma temprana en el proceso de reproducción celular. Es al azar y no tiene relación con la herencia ni genética ^(1,3,6).

Translocación cromosómica, donde durante el proceso de meiosis se fragmenta alguna de las partes del cromosoma o incluso el cromosoma al completo, y se une a otra pareja cromosómica, generalmente al par 14. Ocurre en un 3-4% de los casos ^(1,3,4,6).

Mosaicismo, en el que algunas células tienen tres copias del cromosoma 21 y otras solo dos, como es lo habitual. Los niños que presentan este tipo de alteración suelen tener menos características de afección debido a la presencia de una cantidad normal de cromosomas. Corresponde a un 1% de los casos ^(1,3,4,5,6).

El síndrome de Down fue descrito por primera vez en 1866 por el médico británico John Langdon Haydon Down y que, posteriormente, llevaría su nombre. Detalló las características clínicas que tenían en común este grupo de personas pero era desconocedor de la causa que las provocaba ^(1,7,8).

No fue hasta 1958 cuando el genetista francés Jérôme Lejeune descubrió la etiología de este síndrome y halló que su origen se debía a la alteración cromosómica del par 21 ^(1,7,8).

Es en la película "Colegas" (1982) donde aparece por primera vez, un actor con síndrome de Down en España, y poco a poco se está introduciendo en la industria del cine hasta que una película protagonizada por un actor o actriz de

estas características sea equiparada a una película tradicional, como es el caso de la película "Campeones" (2018), que ha optado a premios como los Goya e incluso ha podido participar en la representación de España en los premios Oscar ^(9,10).

La Asamblea General de la ONU nombró el 21 de marzo como el Día Mundial del Síndrome de Down ^(1,11).

Este año 2022, se hizo especial mención a la palabra "inclusión" y los objetivos generales propuestos a nivel comunitario fueron:

- Compartir ideas, experiencias y conocimientos.
- Fortalecer a la hora de reivindicar la igualdad de derechos para las personas con síndrome de Down.
- Hacer llegar el mensaje a personas clave y lograr un cambio positivo.

Son objetivos cuya finalidad es la de crear una **inclusión real** "de todos, para todos" en nuestra sociedad ⁽¹¹⁾.

Según datos estadísticos de la ONU, la incidencia estimada de síndrome de Down a nivel mundial es de 1 por cada 1000-1100 recién nacidos, sin distinciones entre raza o clase social, pero sí que está condicionada por la edad de la madre. El riesgo de tener un hijo con síndrome de Down se eleva progresivamente a partir de los 35 años ⁽¹¹⁾.

No existe una actualización del Instituto Nacional de Estadística sobre la tasa de población con discapacidad desde el año 2008 ⁽¹²⁾.

A pesar de que no hay un registro oficial actual a nivel nacional, Down España estima que existen unos 34.000 casos en el país, siendo la tendencia descendente en los últimos años gracias a la precisión de las técnicas de diagnóstico precoz ^(1,13).

El "American College of Obstetricians and Gynecologists" recomienda ofrecer a todas las mujeres embarazadas, independientemente de la edad, la realización de pruebas de diagnóstico y análisis de detección, que tienen la capacidad de indicar la probabilidad de que un niño nazca con síndrome de Down. El diagnóstico puede realizarse en el embarazo o tras el parto, principalmente mediante la clínica ^(1,14,15).

Se realizan distintas pruebas que entran dentro de la atención médica prenatal de rutina y entre las que se puede encontrar el análisis combinado del primer trimestre, el cual consta de un análisis de sangre que mide los niveles de proteína plasmática A y la gonadotropina coriónica humana (marcadores bioquímicos), y una prueba de translucencia nuchal, que se basa en una ecografía de la parte posterior de la nuca del bebé ^(15,16,17,18,19).

Si los resultados de estos análisis son positivos, el médico procederá a utilizar pruebas de diagnóstico para confirmar cualquier tipo de anomalía genética. Entre ellas se encuentran el análisis de vellosidades coriónicas extraídas de la placenta y la amniocentesis en el segundo trimestre de gestación, unido a un pequeño riesgo de aborto espontáneo ^(18,19,20).

En cuanto a técnicas no invasivas como el análisis de orina, no existe evidencia científica para el cribado de síndrome de Down, existiendo pruebas específicas como las anteriores ⁽²¹⁾.

En la actualidad, se han logrado increíbles avances en la era genética gracias a los métodos no invasivos prenatales (NIPT), que han mostrado un mayor nivel de sensibilidad y especificidad en comparación con los anteriores. Es una técnica de secuencia de células libres de ADN en el plasma, que detecta cromosomas anormales en el feto. Los únicos inconvenientes hoy en día son el alto coste de la técnica y el escaso material específico para realización de la técnica ^(17,22).

La Organización Mundial de la Salud estableció una serie de criterios y condiciones para el uso del screening, que han sido actualizados recientemente (Anexo 1). Sin embargo, la mayoría de mujeres no cumplen estos criterios para realizar procedimientos no invasivos, a excepción de las trisomías ⁽²²⁾.

El diagnóstico postnatal se basa en un examen físico del bebé, pero que puede variar de una persona a otra, por lo que es recomendable la obtención de una muestra de sangre para analizar la cantidad de cromosomas ⁽¹⁸⁾.

En los últimos años, la comunicación de la noticia es un tema que está causando mucha controversia debido a la generalización del diagnóstico prenatal de síndrome de Down, que no va acompañada de una correcta manifestación por parte del personal sanitario y que conlleva el peligro de que

la finalidad de ese diagnóstico sea puramente eugenésica, es decir, a nivel genético, y no terapéutica o de afrontamiento para la madre. Según estudios recientes, la percepción que tienen los padres sobre la manera de comunicar la noticia es mayormente negativa ^(1,23).

Entran en juego diferentes factores a la hora de interrumpir el embarazo como son las creencias y religión, la opinión de la pareja y familia, la presión social y económica, y especialmente, la manera de recibir la noticia. Por ello, para que los profesionales puedan equilibrar y objetivar la explicación, se debe tener un conocimiento actualizado sobre el tema ⁽²³⁾.

Cabe destacar que el síndrome de Down no es una enfermedad y por lo tanto, no requiere un tratamiento médico en sí. Tampoco puede prevenirse por el desconocimiento que a día de hoy sigue existiendo acerca de qué mecanismo provoca la trisomía del par 21, pero sí que se trata la patología asociada a este ^(14,16).

Los rasgos físicos más comunes en el síndrome de Down son: cara plana, nariz pequeña y plana, ojos almendrados con fisuras oblicuas palpebrales, oreja pequeña y displásica, pequeñas manchas blancas en el iris ("Manchas de Brushfield"), manos cortas y anchas con dedos cortos, entre otros (Anexo 2) ^(24,25,26,27).

También presentan flexibilidad excesiva por un tono muscular débil y baja estatura ^(28,29).

El desarrollo físico de los niños con síndrome de Down suele ser más lento.

No hay dos personas con síndrome de Down iguales pero la mayoría de estudios coinciden en el bajo nivel intelectual y un grado variable de retraso mental, así como problemas para el razonamiento y aprendizaje. Otros problemas cognitivos son el comportamiento impulsivo, periodos de atención cortos o retraso en el desarrollo del lenguaje y el habla, entre otros.

La mayoría de los niños desarrollan las habilidades de comunicación, aunque les lleve más tiempo que a los demás ^(24,26,28,30).

En cuanto a la personalidad, no se puede describir a todos como la misma persona con el mismo carácter, ya que no todos son alegres, cariñosos y

sociables como se suele decir, pero sí que hay factores que se dan con mayor frecuencia como son la poca capacidad de inhibir emociones, la baja capacidad de respuesta frente al entorno, la constancia, responsabilidad y puntualidad (24,25,26,28,30).

La mayoría de niños con este síndrome suelen desarrollar otro tipo de patología como son cardiopatías congénitas (30-35%), desequilibrios hormonales e inmunológicos, problemas gastrointestinales y pérdida de audición y visión.

Además, presentan un alto riesgo de padecer Alzheimer en edades avanzadas (25,28,30,31).

La vida de las personas con síndrome de Down ha mejorado significativamente en los últimos años, pudiendo llegar a alcanzar altos niveles de autonomía individual, con una esperanza de vida media hasta los sesenta años. Esto se está consiguiendo gracias a la participación de los padres, profesionales y a una sociedad cada día más incluyente (1,28).

JUSTIFICACIÓN

A pesar de que la ciencia ha avanzado mucho y cada día hay más técnicas y nuevos descubrimientos, todavía no se han establecido protocolos claros en cuanto a las necesidades específicas de los recién nacidos con síndrome de Down. Tampoco existen directrices concretas a la hora de apoyar psicológicamente a los padres.

No existe una unidad especializada y centrada en el síndrome, ya que engloba muchas patologías. Además, la mayor parte de los padres desconoce cómo hacer frente a las necesidades de estos niños.

Otro de los problemas es la deshumanización, en la que coinciden la mayoría de los padres, a la hora de recibir la noticia, así como el trato personal.

El personal sanitario se centra en la parte clínica y técnica, pero la interacción psicológica con los padres es escasa.

4. OBJETIVOS

Objetivo general:

Elaborar un programa de educación para la salud dirigido a padres de niños con síndrome de Down con el objetivo de proporcionar conocimientos y estrategias de afrontamiento emocional acerca de los cuidados específicos en base al diagnóstico, empoderándolos.

Objetivos específicos:

1. En base al análisis de la revisión bibliográfica, objetivar las posibilidades de formación de los padres de niños con síndrome de Down.
2. Fomentar el papel de enfermería en la educación para la salud.
3. Dar una mayor visibilidad al síndrome, normalizándolo.
4. Ofrecer apoyo psicológico a los padres a lo largo del proceso de asimilación tras el diagnóstico y durante el embarazo.

5. METODOLOGÍA

Para el desarrollo de este trabajo, se ha llevado a cabo una estrategia de búsqueda en distintas bases de datos como Dialnet, PubMed, Cochrane y Scielo, así como en el buscador Google Académico, con el fin de obtener información acerca de la actualidad del síndrome de Down, su diagnóstico, patología y datos epidemiológicos.

Los diagnósticos utilizados se han obtenido de la página web NNN Consult.

Del mismo modo, se han consultado otras páginas web como la de la Organización de Naciones Unidas (ONU) y principalmente, la de la Fundación Down España así como la de otros países.

Para acotar la búsqueda bibliográfica se han utilizado criterios de inclusión, con los que se han elegido artículos en inglés y español y artículos con texto completo disponibles y, como criterios de exclusión, artículos en otros idiomas diferentes a español o inglés, textos que traten sobre otras patologías o en las que el texto completo no estuviera disponible.

La idea principal de limitación temporal era centrarla en los últimos cinco años pero, debido a la poca información relacionada con cuidados o protocolos estandarizados para este tipo de síndrome, se ha aumentado la temporalidad y se han escogido artículos de interés centrados en el tema.

Se han revisado protocolos en el Hospital Materno-Infantil de Zaragoza pero no existe ninguno específico ni relacionado acerca del síndrome de Down.

También, se ha contactado con la Fundación Down Zaragoza para obtener más información sobre el tema y se ha hablado con familias que tienen hijos con síndrome de Down con el fin de recabar su experiencia y la posible participación en el programa.

Tabla 1. Revisión bibliográfica. Fuente de elaboración propia.

| BASES DE DATOS | PALABRAS CLAVE | ARTÍCULOS ENCONTRADOS | ARTÍCULOS LEÍDOS | ARTÍCULOS SELECCIONADOS |
|-----------------------|--|------------------------------|-------------------------|--------------------------------|
| Dialnet | Síndrome Down "AND" niños "OR" neonatos | 637 | 11 | 2 |
| Scielo | Síndrome Down "AND" niños | 128 | 18 | 8 |
| PubMed | Down syndrome "AND" clinic "AND" children "OR" diagnosis | 165 | 13 | 5 |
| Cochrane | Down syndrome "AND" diagnosis | 378 | 8 | 4 |

PÁGINAS WEB

- Down España, disponible en <https://www.sindromedown.net>
- Asociación Síndrome de Down de la República Argentina, disponible en: <https://www.asdra.org.ar>
- Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades, disponible en: <https://www.cdc.gov>
- Down Monterrey, disponible en: <https://downmonterrey.mx>
- Fundación Caser, disponible en: <https://www.fundacioncaser.org>
- Organización de Naciones Unidas, disponible en: <https://www.un.org/es/>
- Instituto Nacional de Estadística, disponible en: <https://www.ine.es>
- National Institutes of Health, disponible en: <https://www.nih.gov>
- NNNConsult, disponible en: <https://www.nnnconsult.com>

Tabla 2. Diagrama de Gantt. Fuente de elaboración propia.

| | ENERO | FEBRERO | MARZO | ABRIL | MAYO |
|--------------------------------|--------------|----------------|--------------|--------------|-------------|
| Elección del tema | | | | | |
| Búsqueda bibliográfica | | | | | |
| Resumen | | | | | |
| Introducción | | | | | |
| Objetivos | | | | | |
| Metodología | | | | | |
| Desarrollo | | | | | |
| Conclusiones | | | | | |
| Anexos | | | | | |
| Bibliografía | | | | | |
| Realización Power Point | | | | | |

6. DESARROLLO DEL PROGRAMA DE SALUD

6.1. DIAGNÓSTICO: Análisis y priorización

A través de este programa se pretende ayudar y apoyar a los padres desde el momento en el que son conocedores del diagnóstico hasta el parto y, posteriormente, una vez haya nacido el bebé. Se realizará dotándolos de información básica, para su fácil entendimiento, pero específica acerca de la posible patología y con apoyo psicológico por distintos profesionales así como familias que ya han vivido este momento y pueden contar su experiencia.

A continuación, se han identificado los siguientes Diagnósticos de Enfermería que pueden presentar los padres a la hora de enterarse del diagnóstico, durante el embarazo y después del parto. Para ello, se ha utilizado la taxonomía NANDA, NOC y NIC. Existen infinidad de Diagnósticos que se pueden aplicar pero los seleccionados son los más relevantes y sobre los que se ha trabajado en el programa de salud ⁽³²⁾.

Tabla 3. Diagnósticos NANDA relacionados con el afrontamiento de la noticia ante el diagnóstico de Síndrome de Down en el embarazo.

| NANDA | NIC | NOC |
|--|---|---|
| (00064) Conflicto del rol parental m/p expresa temor | (7140) Apoyo a la familia (5618) Enseñanza: procedimiento/tratamiento (6760) Preparación al parto | (1210) Nivel de miedo (1211) Nivel de ansiedad (2604) Normalización de la familia |
| (00146) Ansiedad | (5820) Disminución de la ansiedad (5230) Mejorar el afrontamiento (5270) Apoyo emocional (5430) Grupo de apoyo | (1300) Aceptación: estado de salud (2002) Bienestar personal (1500) Lazos afectivos padres-hijo |

| | | |
|---|---|---|
| (00126) Conocimientos deficientes | (5566) Educación parental: crianza familiar de los niños (5240) Asesoramiento (6960) Cuidados prenatales (6930) Cuidados postnatales (8274) Fomentar el desarrollo: niños | (1819) Conocimiento: cuidados del lactante (1806) Conocimiento: recursos sanitarios (1600) Conducta de adhesión |
| (00164) Disposición para mejorar la crianza m/p expresa deseos de mejorar los preparativos para el cuidado del niño | (5568) Educación parental: lactante (7100) Estimulación de la integridad familiar (6710) Fomentar el apego | (1819) Conocimiento: cuidados del lactante (2603) Integridad de la familia (2604) Normalización de la familia |

Tabla de elaboración propia. Fuente: NNNConsult [Internet]. Nnnconsult.com. 2022. Disponible en: <https://www.nnnconsult.com>

Todos los diagnósticos elegidos coinciden en la necesidad, por parte de los profesionales sanitarios y del entorno social, de apoyo y enseñanza a los padres.

6.2. PLANIFICACIÓN

Población diana

La población a la que va dirigida este programa de educación son los futuros padres de niños con síndrome de Down, desde el reciente diagnóstico hasta el parto.

De cualquier forma, aquellos padres que ya hayan tenido al bebé y quieran unirse para contar su experiencia o resolver cualquier duda pueden acudir a las sesiones.

En el programa no se va a realizar una división por áreas de salud, sino que se trabajará en conjunto con la fundación Down Zaragoza y los dos hospitales de referencia en Zaragoza: el Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa y el

Hospital Universitario Miguel Servet, debido a la baja incidencia de nacimientos de niños con síndrome de Down en la ciudad.

Objetivos del programa

Objetivo general: Dotar de herramientas a los padres para hacer frente a los cuidados específicos del niño con síndrome de Down con el fin de proporcionarles una mayor autonomía.

Objetivos específicos:

1. Identificar en los padres de niños con síndrome de Down la falta de conocimientos sobre las diferentes patologías adheridas y educar con la finalidad de obtener una mayor seguridad.
2. Proporcionar apoyo psicológico tras el diagnóstico, durante el embarazo y después del parto.
3. Formar grupos de apoyo entre padres donde poder compartir experiencias y sentimientos.
4. Explicar a los padres las técnicas para hacer frente a los cuidados específicos del niño con síndrome de Down.

Estrategia de captación

La captación y difusión del programa se realizará mediante la entrega de trípticos informativos en las consultas médicas, de la enfermera o de la matrona de los centros de Salud que corresponden al Sector II y III de Zaragoza, tras el diagnóstico (Anexo 3).

Además, se colocarán pósteres informativos en los dos hospitales principales así como en ambos centros de la Fundación Down Zaragoza (Anexo 4).

Además, se distribuirá un cuestionario de conocimientos en la primera y última sesión y una encuesta de satisfacción para valorar la opinión de los participantes.

Recursos

Este programa será dirigido por la enfermera pediátrica y la matrona del centro de salud Puerta del Carmen, dado su alto nivel de experiencia y formación. Se contará también con la participación de una psicóloga.

Como principal red de apoyo, la Fundación Down Zaragoza estará presente en una de las sesiones para informarles acerca de su método de trabajo, así como del programa de Atención Temprana y otros servicios de apoyo a las familias y niños. La Fundación Special Olympics también colaborará en la última sesión del programa. Ambas fundaciones participarán de forma voluntaria.

Todas las sesiones se llevarán a cabo en el salón de actos (cine) de la cuarta planta del Hospital Materno-Infantil, donde se dispone de butacas, medios audiovisuales, acceso a internet, ordenador y una zona de juegos para los niños, por lo que no supondrá ningún tipo de coste.

Tabla 4. Recursos humanos necesarios para llevar a cabo el programa. Tabla de elaboración propia.

| Recursos Humanos | Presupuesto |
|---|------------------------------|
| Enfermera pediátrica | 40 € cada sesión (40x4=160€) |
| Matrona | 40 € cada sesión (40x4=160€) |
| Psicóloga | 40 € cada sesión (40x4=160€) |
| Representantes de las diferentes asociaciones | Voluntariado |
| Total | 480€ |

Tabla 5. Recursos espaciales necesarios para llevar a cabo el programa. Tabla de elaboración propia.

| Recursos espaciales | Presupuesto |
|--------------------------------|------------------------|
| Aula para impartir el programa | Cedida por el Hospital |
| Total | 0€ |

Tabla 6. Recursos materiales necesarios para llevar a cabo el programa. Tabla de elaboración propia.

| Recursos materiales | Cantidad | Valor unitario | Valor total |
|----------------------------------|------------------------|-----------------------|--------------------|
| Trípticos informativos | 100 | 1,20€ | 120€ |
| Pósteres informativos | 20 | 2€ | 40€ |
| Ordenador, proyector y altavoces | Cedido por el hospital | | |
| Bolígrafos | 20 | 0,25€ | 5€ |
| Cuestionario de conocimientos | 50 | 0,05€ | 2,5€ |
| Encuesta satisfacción | 30 | 0,05€ | 1,5€ |
| Total | | | 169€ |

Presupuesto

La siguiente tabla muestra la suma total del presupuesto del programa, incluyendo las cuatro sesiones. En caso de una buena acogida del programa, este presupuesto variaría y el coste se multiplicaría.

Tabla 7. Presupuesto total para el desarrollo del programa. Tabla de elaboración propia.

| | |
|---------------------------|------|
| Total recursos humanos | 480€ |
| Total recursos espaciales | 0€ |
| Total recursos materiales | 169€ |
| Presupuesto total | 649€ |

Actividades/sesiones

El programa de salud constará de cuatro sesiones, cada una de ellas separadas por dos semanas, de forma que la duración del programa será de dos meses. Es recomendable realizarlas a partir del momento en el que se comunica la noticia a los padres, así como combinarlas con las sesiones de educación maternal y parto que se imparten en muchos de los centros de salud con los que se colabora. Todas ellas se llevarán a cabo en el cine del hospital Materno-Infantil y serán impartidas por profesionales en la materia y personal cualificado. Además, se contará con la participación de voluntarios.

La duración de las sesiones variará en función del tiempo que requieran las actividades a realizar, siendo las más largas la de explicación y la de experiencias.

Es un programa diseñado para que se ejerza de forma cíclica, es decir, aquellos que en su momento asistieron a la primera charla y ya hayan tenido al bebé, puedan venir a contar su experiencia a otras familias recién diagnosticadas.

Es indispensable recalcar que se pueden resolver dudas en cualquier sesión.

SESIÓN 1.

Para dar comienzo al programa, la enfermera pediátrica, la matrona y la psicóloga se presentarán y darán una breve explicación sobre qué se va a hacer cada semana.

Esta primera sesión se compondrá de diferentes actividades y tendrá una duración total de una hora.

Tabla 8. Contenido de la primera sesión. Tabla de elaboración propia.

| Objetivo de la sesión: | | |
|--|-----------------|--|
| Presentación entre las diferentes familias que van a llevar a cabo el programa, crear un ambiente favorable y de confianza, conocer la situación emocional de cada familia y medir el grado de conocimiento sobre el síndrome de Down. | | |
| Actividades | Duración | Explicación de la actividad |
| Presentación personal e introducción de las siguientes sesiones | 15 minutos | Primero, se presentará el personal sanitario que llevará a cabo todas las sesiones y posteriormente, lo hará cada una de las familias. A continuación, se realizará una breve explicación de la dinámica de las siguientes sesiones. |
| Experiencia personal | 25 minutos | Cada una de las familias responderá las preguntas comunes a todos que se entregarán por escrito (Anexo 5) y posteriormente, se comentarán las respuestas de uno en uno. Esta actividad tiene como objetivo hacer sentir que todos están en la misma situación y son un apoyo para los demás. A pesar de haber un tiempo limitado, se intentará no interrumpir la explicación de nadie. |
| Cuestionario para evaluar el nivel de conocimientos iniciales | 10 minutos | Se le entregará a cada familia un cuestionario sobre el síndrome de Down para rellenar (Anexo 6). Conforme lo acaben, estos se irán entregando a las |

| | | |
|-----------------------------------|-----------|---|
| | | enfermeras, que les darán a cambio las respuestas a las preguntas (Anexo 7). |
| Tiempo para dudas y/o comentarios | 5 minutos | Una vez todos hayan rellenado y entregado el cuestionario, se dará la oportunidad de preguntar cualquier duda que haya surgido. |

Para dar por finalizada esta sesión, se realizará una breve explicación (5 minutos) sobre la disposición de la siguiente sesión.

A través de las actividades anteriores se pretende haber logrado un ambiente de comodidad y confort entre todos los participantes, con el fin de establecer un vínculo de confianza entre ellos que van a necesitar para las siguientes sesiones. También es importante conocer la situación individual y personal de cada familia para identificar posibles riesgos de patología psicológica ante el diagnóstico o una mayor sensibilidad al tratar el tema.

SESIÓN 2.

La segunda sesión, al igual que la primera, estará compuesta por diferentes actividades y tendrá una duración de 1 hora y media. Es una sesión mayormente explicativa, pero a la vez dinámica.

Tabla 9. Contenido de la segunda sesión. Tabla de elaboración propia.

| Objetivo de la sesión: | | |
|---|-----------------|---|
| Educar a las familias sobre el parto y síndrome de Down, normalizar el proceso, medir el nivel de conocimientos aprendidos y asentarlos, liberar tensiones. | | |
| Actividades | Duración | Explicación de la actividad |
| Educación impartida por la matrona | 30 minutos | La matrona será la encargada de educar a las gestantes y sus parejas sobre los aspectos más importantes a conocer del embarazo y parto. Recalcará el hecho de que el proceso será igual al resto de embarazadas e informará sobre la posibilidad de hacer una visita a las instalaciones del hospital en el que darán a luz. |
| Educación impartida por la enfermera pediátrica | 30 minutos | Al ser considerado embarazo de riesgo, la enfermera pediátrica será la encargada de cuidar al niño desde que nace en paritorio. Explicará cuidados generales que realizar a cualquier recién nacido y las patologías más frecuentes que suelen tener los niños con síndrome de Down (Anexo 8). Se les entregará un documento con actividades a realizar para su mejora en un futuro (Anexo 9). |
| Kahoot | 15 minutos | Se les pedirá a las familias que se conecten con el móvil a través de un enlace para participar en un juego online con preguntas sobre lo explicado en las |

| | | |
|--|------------|--|
| | | <p>charlas impartidas. Se les explicará la dinámica de la actividad, ya que tendrán que estar atentos a la pantalla del aula dónde aparecerá la respuesta y tendrán que responder desde el móvil con un color vinculado.</p> <p>Es un juego donde se elabora un ranking con los 3 mejores jugadores y que puede motivar a la hora de aprender.</p> |
| <p>Tiempo para dudas y/o comentarios.</p> <p>Explicación siguiente actividad</p> | 10 minutos | <p>Como en todas las sesiones se dejará un tiempo para posibles dudas que surjan.</p> <p>Se pedirá a las familias que traigan para la siguiente sesión una hoja de papel en la que apunten sus miedos y sentimientos negativos, así como aquellas sensaciones buenas y positivas.</p> |
| Tiempo de relajación | 5 minutos | <p>Para finalizar esta sesión, las enfermeras y psicóloga impartirán técnicas de relajación basadas en la respiración profunda y musicoterapia con el fin de aliviar posibles tensiones debidas a una sobrecarga de información.</p> |

Lo más importante de esta sesión es educar pero sin sobrecargar. Hay que recordar que a la mayoría de las familias cuando les comunican la noticia, se sienten abrumadas o en shock. Por ello, la explicación tiene que ser sencilla, con información básica pero relevante que seleccionarán las enfermeras. De esta forma, dotaremos a los padres de las herramientas necesarias para llevar un estilo de vida saludable y óptimo durante el embarazo y posteriores cuidados del bebé tras el nacimiento.

Es imprescindible transmitir un mensaje de seguridad y apoyo a las familias.

SESIÓN 3.

La tercera sesión estará enfocada a la parte más psicológica de todo este proceso, donde será la psicóloga la que ocupe el papel más importante.

Recibir la noticia es un shock para la mayoría de los padres, los cuales coinciden en la falta de empatía por parte del personal sanitario cuando se les comunica y que puede tener posibles consecuencias a la hora de vivir esta experiencia, que tendría que ser igual de bonita que para el resto de embarazadas.

En las siguientes actividades, se hablará de forma individual y personal, ya que los miembros de una misma familia pueden tener diferentes perspectivas.

Se pedirá a cada familia que traiga a dos personas importantes de su entorno social para sentirse arropados.

La duración será de 50 minutos.

Tabla 10. Contenido de la tercera sesión. Tabla de elaboración propia.

| Objetivo de la sesión: | | |
|--|-----------------|---|
| Desmitificar y normalizar el síndrome de Down, aprender a gestionar las emociones y prestar apoyo psicológico para sobrellevar el proceso. | | |
| Actividades | Duración | Explicación de la actividad |
| "Brainstorming"/Lluvia de ideas | 10 minutos | Cada uno de los participantes responderá de forma individual y rápida a las preguntas que se vayan proponiendo. La idea de esta actividad es recoger los pensamientos iniciales al contestar de manera inmediata. |
| Lectura de miedos | 10 minutos | Cada miembro leerá las sensaciones y sentimientos, tanto positivos como negativos, que previamente han escrito en casa. |
| Charla de grupo | 30 minutos | Tras haber leído las anotaciones de cada uno, la psicóloga empezará un debate con el fin de que todos participen y se apoyen. El fin de esta actividad, es expresar sus sentimientos, quitándose la coraza, sintiéndose comprendidos. |

Es una de las sesiones más duras, ya que existen muchos sentimientos encontrados a los que hacer frente, pero la meta de esta reunión es crear un vínculo de apoyo entre todos los participantes, así como en las parejas y, a nivel individual, potenciar la autoestima.

SESIÓN 4

En la cuarta sesión se contará con el apoyo de las asociaciones “Fundación Down Zaragoza” y “Special Olympics”. También, de padres que tienen hijos con síndrome de Down y pueden transmitir su experiencia.

La sesión tendrá una duración de 1 hora y media.

Tabla 11. Contenido de la cuarta sesión. Tabla de elaboración propia.

| Objetivo de la sesión: | | |
|--|-----------------|---|
| Dar a conocer diferentes asociaciones especializadas en síndrome de Down, buscar apoyo en las experiencias personales de otras personas, medir los conocimientos aprendidos durante el programa y conocer el grado de satisfacción de los participantes. | | |
| Actividades | Duración | Explicación de la actividad |
| Presentación “Fundación Down Zaragoza” | 30 minutos | Consistirá en una charla explicativa sobre qué se hace en la Fundación, cómo acceder, grupos de apoyo y todas las actividades que ofrecen tanto para niños como para los padres, donde la más destacable es la Atención Temprana, que comprende desde los 0 hasta los 6 años y cuyo objetivo es reducir el retraso madurativo asociado al síndrome, aprovechando los primeros años de vida. |
| Presentación “Special Olympics” | 10 minutos | Se explicará la importancia de introducir el deporte una vez sean más mayores y empezar en programas de psicomotricidad desde los 2 años, en los que se incluyen a las familias para una mejora física y mental del niño. |
| Experiencias de familias | 30 minutos | En esta actividad, participarán tres familias que ya hayan sufrido este proceso y tengan hijos con síndrome de Down. |

| | | |
|---|------------|--|
| Evaluación: cuestionario final y encuesta de satisfacción | 15 minutos | Se entregará un cuestionario parecido al de la primera sesión pero más completo, de modo que se podrá valorar lo aprendido a lo largo del programa. (Anexo 10) Al mismo tiempo, se hará entrega de una encuesta de satisfacción a través de la cual se podrá evaluar la utilidad de las sesiones, el grado de bienestar y algún posible cambio o mejoría futura (Anexo 11). |
| Despedida | | |

Con esta última sesión se pretende consolidar todos los objetivos claves del programa, donde los que más interesan son: alcanzar el nivel óptimo de conocimientos para los cuidados del bebé y obtener apoyo de las distintas asociaciones y familias que han participado en esta actividad.

Cronograma del programa

En la siguiente tabla se puede observar el diagrama de Gantt del programa, el cual refleja su estructura y duración.

Tabla 12. Diagrama de Gantt. Fuente de elaboración propia

| ACTIVIDADES | DURACIÓN DEL PROGRAMA | | | |
|---------------------------------------|-----------------------|-------|-------|-------|
| | Mes 1 | Mes 2 | Mes 3 | Mes 4 |
| Captación de los participantes | | | | |
| Sesión 1 | | | | |
| Sesión 2 | | | | |
| Sesión 3 | | | | |
| Sesión 4 | | | | |
| Evaluación del programa | | | | |

6.3. EVALUACIÓN

La evaluación del programa de salud se llevará a cabo de diversos modos.

Para medir los conocimientos que adquieren los participantes se realizará un cuestionario en la primera y última sesión (Anexo 6 y 10), además de un juego didáctico.

Por otro lado, para medir el grado de confort, evaluar la utilidad de las sesiones y la necesidad de mejora de éstas o de algún aspecto, se entregará al final del programa, un cuestionario de satisfacción a los padres (Anexo 11).

7. CONCLUSIONES

PRIMERA. Los padres aumentarán su nivel de conocimientos acerca de los cuidados específicos en un recién nacido con síndrome de Down, con una explicación objetiva, completa y sencilla por parte del personal sanitario.

SEGUNDA. Los padres y familia lograrán un mayor afrontamiento emocional mediante estrategias proporcionadas por el personal sanitario.

TERCERA. Los padres encontrarán en las demás familias un apoyo para seguir con el proceso.

CUARTA. Los padres lograrán adquirir conocimientos en estrategias que les permitan proporcionar un correcto cuidado a sus hijos.

8. BIBLIOGRAFÍA

1. Down España. El síndrome de Down hoy. Dirigido a familias y profesionales. Mi hijo con síndrome de Down. 2020. Disponible en: https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2020/04/S%C3%ADndrome-de-Down-hoy_inocente.pdf
2. Castro Volio I. El síndrome de Down en el siglo XXI. Revista Enfermería Actual en Costa Rica [Internet]. 2006-2007;11:1-4. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2938582>
3. Asociación Síndrome de Down de la República Argentina. ¿Existen grados en el síndrome de Down? Argentina: Uriarte; 2011. Disponible en: <https://www.asdra.org.ar/salud/existen-gradoss-en-el-sindrome-de-down/>
4. Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades. Defectos de Nacimiento. EEUU: CDC; 2020. Disponible en: <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/birthdefects/downsyndrome.html>
5. Correa A, Shin M, Siffel C. Survival of children with mosaic Down syndrome. American Journal of Medical Genetics. 2010;152A:800-801. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20186777/>
6. Asociación Down Monterrey. Tipos de síndrome de Down. Monterrey; 2022. Disponible en: <https://downmonterrey.mx/informacion-general/tipos-de-sindrome-de-down/>
7. Borges Yáñez A, López Morales P, López Pérez R, Parés Vidrio G, Valdespino Echaury L. Reseña histórica del síndrome de Down. Revista ADM [Internet]. 2000;57(10):194-197. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/adm/od-2000/od005g.pdf>
8. Bull MJ. Down Syndrome. The New England Journal of Medicine [Internet]. 2020;382(24):2344-2346. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32521135/>

9. Araujo Díaz ME. Cine y Divulgación: El Síndrome de Down [TFG]. Santa Cruz de Tenerife: Universidad de La Laguna; 2016. Disponible en: <https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/3839/Cine+y+Divulgacion+El+Sindrome+de+Down.pdf?sequence=1>
10. Fundación Caser. Entrevista a Gloria Ramos. 2019. Disponible en: <https://www.fundacioncaser.org/actividades/historias-de-superacion/gloria-ramos-actriz-con-sindrome-de-down>
11. Organización de las Naciones Unidas. Síndrome de Down. 2022. Disponible en: <https://www.un.org/es/observances/down-syndrome-day>
12. Instituto Nacional de Estadística. Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia. 2008. Disponible en: <https://www.ine.es>
13. Robles Bello M. Incidencia y prevalencia del síndrome de Down. Revista Síndrome de Down [Internet]. 2007;14. Disponible en: <https://www.downcantabria.com/revistapdf/93/68-70.pdf>
14. Mayo Clinic. Diagnóstico y tratamiento del síndrome de Down. 2018. Disponible en: <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/down-syndrome/diagnosis-treatment/drc-20355983>
15. Florez J. Diagnóstico prenatal del síndrome de Down y aborto voluntario. Revista Síndrome de Down [Internet]. 2007;24:71-79. Disponible en: <https://sid-inico.usal.es/idocs/F8/ART9691/diagnosticoprenatal.pdf>
16. Agarwal Gupta N, Kabra M. Diagnosis and management of Down syndrome. Indian Journal of Pediatrics. 2014;81(6):560-567. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24127006/>

17. Eunice Kennedy Shriver National Institute of Children Health and Human Development. ¿Cómo diagnostican con los médicos el síndrome de Down? 2018. Disponible en: <https://espanol.nichd.nih.gov/salud/temas/down/informacion/diagnostica>
18. Alfirevic Z, Alldred SK, Deeks JJ, Neilson J. Antenatal screening for Down's syndrome: generic protocol. 2010. Disponible en: <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD007384.pub2/full/es?contentLanguage=es>
19. Alldred SK, Deeks JJ, Guo B, Pennant M, Takwoingi Y, Wisniewski S. Pruebas séricas en el primer trimestre para el cribado del síndrome de Down. 2015. Disponible en: <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD011975/full/es?highlightAbstract=down>
20. Alfirevic Z, Alldred SK, Deeks JJ, Guo B, Neilson JP. Pruebas séricas en el segundo trimestre para el cribado del síndrome de Down. 2010. Disponible en: <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD009925/full/es?highlightAbstract=down>
21. Alldred SK, Deeks JJ, Guo B, Pennant M, Takwoingi Y, Wisniewski S. Pruebas de orina para el cribado del síndrome de Down. 2015. Disponible en: <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD011984/full/es?highlightAbstract=down>
22. Galeva S, Pop L, Suciú ID, Toader OD. Non-Invasive Prenatal Testing beyond Trisomies. Journal of Medicine and Life. 2019;12(3):221-224. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6814886/>
23. Vargas Aldecoa T. La ética en la comunicación del diagnóstico de Síndrome de Down. Cuadernos de Bioética [Internet]. 2019;30(100):315-329. Disponible en: <https://digiuv.villanueva.edu/handle/20.500.12766/321>

24. Madrigal Muñoz A. El síndrome de Down. [Internet] 2004. Disponible en: https://sid-inico.usal.es/idocs/F8/FDO10413/informe_down.pdf
25. Moreno Vivot E. El recién nacido con Síndrome de Down. Revista Española de Pediatría [Internet]. 2012;68(6):404-408. Disponible en: https://www.sindromedown.net/carga/adjuntos/cNoticias/12_1_revista_1.pdf#page=7
26. Artigas López M. Síndrome de Down (Trisomía 21). Revista Española de Pediatría [Internet]. 2012;68(6):37-43. Disponible en: <https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/6-down.pdf>
27. Vildoso M. Diagnóstico y manejo nutricional de pacientes con síndrome de Down. Medwave [Internet]. 2006;6(6). Disponible en: <https://www.medwave.cl/link.cgi/Medwave/PuestaDia/Cursos/3519>
28. Antonarakis SE, Bianchi DW, Rafii MS, Pape SE, Skotko BG, Strydom A, et al. Down syndrome. Nature reviews. Disease primers [Internet]. 2020;6(1):9. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8428796/>
29. Blasco Pérez N, Comet Cepero B, Coronas Turmo S, Espeso Ambroj N, Saiz Ferrer A. Hipotonía del neonato. Revista Sanitaria de Investigación [Internet]. 2021. Disponible en: <https://revistasanitariadeinvestigacion.com/hipotonia-del-neonato/>
30. Eunice Kennedy Shriver National Institute of Children Health and Human Development. ¿Qué enfermedades o trastornos suelen asociarse al síndrome de Down? 2015. Disponible en: <https://espanol.nichd.nih.gov/salud/temas/down/informacion/asociarse>

31. Álvarez A, De La Torre C, Peraza N, Villamor P. Características otorrinolaringológicas en niños con trisomía 21: un estudio de 171 pacientes en el Hospital Infantil de México Federico Gómez. Boletín médico del Hospital Infantil de México [Internet]. 2019;76(2). Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-11462019000200087&lang=es
32. NNNConsult [Internet]. Disponible en: <https://www.nnnconsult.com/alumno>
33. Blog HopToys [Internet]. Disponible en: <http://www.bloghoptoys.es>

9. ANEXOS

ANEXO 1. CRITERIOS PARA LA REALIZACIÓN DE SCREENING NO INVASIVO, SEGÚN LA OMS ⁽²²⁾.

WHO criteria for NIPT screening

The condition should be an important health problem.

The natural history of the condition should be adequately understood

Facilities for diagnosis and treatment should be available

The overall benefits of screening should outweigh the harm.

There should be scientific evidence regarding screening program effectiveness.

The screening program should respond to a recognized need.

The objectives of screening should be defined at the outset.

ANEXO 2. RASGOS FÍSICOS MÁS COMUNES EN UN NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN



Fuente de elaboración propia.

ANEXO 3. TRÍPTICO INFORMATIVO PARA LA DIFUSIÓN DEL PROGRAMA.

| | | |
|---|--|---|
| <h3>OBJETIVOS DE LAS SESIONES</h3> <p>Educar a los padres sobre el síndrome de Down.</p> <p>Proporcionar apoyo psicológico tras el diagnóstico, durante el embarazo y después del parto.</p> <p>Formar grupos de apoyo entre padres donde poder compartir experiencias y sentimientos.</p> <p>Dotar de herramientas a los padres para hacer frente a los cuidados específicos del niño con síndrome de Down.</p> <p>Dar a conocer las diferentes asociaciones especializadas en síndrome de Down.</p> | <h3>Contacta con nosotros</h3>  <p>976 76 56 04</p>  <p>P.º Isabel la Católica, 1-3, 50009 Zaragoza</p>  <p>http://sectorzaragozados.salud.aragon.es</p> | <h2>CONOCE A TU BEBÉ</h2>  <h3>Programa de salud dirigido a futuros padres de niños con Síndrome de Down</h3> |
|---|--|---|

| | | |
|--|--|---|
|  <h3>¿QUÉ ES EL SÍNDROME DE DOWN?</h3> <p>El síndrome de Down es una alteración genética que se produce por la presencia de un cromosoma extra en el par número 21.</p> <p>El síndrome de Down no es una enfermedad.</p> <p>Tampoco existen grados de síndrome de Down.</p> <p>Las personas con trisomía en el par 21 muestran algunas características comunes pero no hay dos personas con síndrome de Down iguales.</p> | <h3>ALGUNAS CURIOSIDADES SOBRE EL SÍNDROME DE DOWN</h3>  <p><i>No es una enfermedad, simplemente hay un cromosoma extra!</i></p> <p>El síndrome de Down es una alteración genética. Las personas con síndrome de Down tienen 47 cromosomas en lugar de 46.</p> <p><i>Algunas cifras</i></p> <ul style="list-style-type: none"> 10.000 nacimientos 7 bebés por cada 10.000 nacimientos 35.000 personas con síndrome de Down viven en nuestro país. 6 millones en todo el mundo 30%-40% discapacidad intelectual  <p><i>Son TODOS tan carisimos...</i></p> <p>No son todos iguales. Cada persona tiene su personalidad. Su discapacidad sólo es una característica más de su persona.</p> | <h3>SESIONES DEL PROGRAMA</h3> <p>SESIÓN 1: Presentación y bienvenida a las familias.</p> <p>SESIÓN 2: Educación sobre los cuidados del síndrome de Down.</p> <p>SESIÓN 3: Comunicación y orientación con la psicóloga.</p> <p>SESIÓN 4: Bienvenida de las asociaciones.</p>  |
|--|--|---|

Fuente de elaboración propia.

ANEXO 4. PÓSTER PARA LA DIFUSIÓN DEL PROGRAMA.

SÍNDROME DE DOWN

Sesiones informativas para futuros padres de niños con síndrome de Down

Sesión 1:

Presentación y bienvenida a las familias.

¿DÓNDE?

Cine del Hospital Materno-Infantil

Sesión 2:

Educación sobre los cuidados del síndrome de Down.

¿CUÁNDO?

Contactar con el hospital para conocer la disponibilidad de las sesiones

Sesión 3:

Comunicación y orientación psicológica.

Sesión 4:

Bienvenida de las asociaciones.



Fuente de elaboración propia.

ANEXO 5. CUESTIONARIO DE EXPERIENCIA PERSONAL

CUESTIONARIO DE EXPERIENCIA PERSONAL

1. ¿Cuándo le informaron acerca del diagnóstico de Síndrome de Down de su hijo/a (trimestre)?
2. ¿Qué fue lo primero que pensó cuando se enteraron del diagnóstico?
3. ¿Tuvo algún apoyo por parte del personal sanitario tras la noticia?
4. ¿Se le proporcionó información acerca del síndrome de Down?
5. Si la respuesta anterior es afirmativa, ¿era consciente de lo que se le estaba contando?
6. ¿Cómo reaccionó su familia?
7. ¿Cree que tiene apoyo por parte de su entorno?
8. ¿Se ha sentido apoyado por el personal sanitario en el transcurso del embarazo tras el diagnóstico?
9. ¿Cómo se siente ahora?
10. Libre aportación.

Cuestionario de elaboración propia.

ANEXO 6. EVALUACIÓN INICIAL DE CONOCIMIENTOS SOBRE EL SÍNDROME DE DOWN ⁽³³⁾



Día Mundial del Síndrome de Down
El 21 de Marzo
¡NOS MOVILIZAMOS!

Operación Calcetines Desparejados

El 21 de Marzo 2022

Todos Diferentes, Todos Juntos, Todos Iguales

Para celebrar el Día Mundial de las Personas con Síndrome de Down, ponte calcetines de colores desparejados para sensibilizar a la diferencia! Participa para promover una sociedad más inclusiva

1 2 3 4

hoptoys.es

¡YO DECIDO!

Día Mundial del Síndrome de Down
el 21 de Marzo

hoptoys.es

hoptoys.es

Test:
¿Conoces el Síndrome de Down?

- 1. El Síndrome de Down también se conoce como...**
 - a. La trisomía 21
 - b. Mongolismo
- 2. El síndrome de Down es :**
 - a. Una alteración cromosómica
 - b. Una enfermedad degenerativa
- 3. ¿Cuántas personas viven en España con Síndrome de Down?**
 - a. 34 000 personas
 - b. 10 000 personas
- 4. ¿Qué acción simbólica se realiza el 21 de marzo, Día Mundial del Síndrome de Down?**
 - a. Vestirse de azul
 - b. Llevar calcetines desparejados
- 5. Entre los años 50 y hoy, las personas con síndrome de Down han ganado...**
 - a. 10 años de esperanza de vida
 - b. 20 años de esperanza de vida
 - c. 30 años de esperanza de vida
- 6. En España, el síndrome de Down afecta más a las niñas que a los niños.**
 - a. Verdadero
 - b. Falso
- 7. ¿Desde qué año tienen derecho a voto todas las personas con síndrome de Down?**
 - a. 1977
 - b. 2018
 - c. 1933
- 8. Un niño con síndrome de Down no puede aprender a leer.**
 - a. Verdadero
 - b. Falso
- 9. Una persona con síndrome de Down es perfectamente capaz de trabajar.**
 - a. Verdadero
 - b. Falso

hoptoys.es

Fuente: Blog HopToys. Disponible en: <http://www.bloghoptoys.es>

Las respuestas

Pregunta 1

Respuesta correcta a

En abril de 1961 un grupo de 16 genetistas propusieron que el término «mongolismo» era inadecuado por sus connotaciones raciales, y propusieron diferentes alternativas «síndrome de Down o trisomía 21».

Pregunta 2

Respuesta correcta a

El síndrome de Down es un trastorno genético que se produce cuando un niño nace con 47 cromosomas en lugar de los 46 habituales. El cromosoma extra se asocia al cromosoma 21 y provoca un retraso en desarrollo del cerebro y varias anomalías físicas.

Pregunta 3

Respuesta correcta a

Se estima que en España viven unas 35.000 personas con síndrome de Down, y un total de seis millones en el mundo.

Pregunta 4

Respuesta correcta b

La idea de elegir calcetines desparejados como símbolo de esta iniciativa es relativa a su similitud con los cromosomas, que en el caso de las personas con síndrome de Down son uno más, marcando así una diferencia.

Pregunta 5

Respuesta correcta c

La esperanza de vida de las personas con síndrome de Down ha aumentado notablemente de los 25 años como media hace 30 años, a situarse en los 60 en la actualidad. Según explica el presidente de la Fundación Iberoamericana Down21, Jesús Flórez, esta situación se debe a varios factores: «El principal ha sido la disponibilidad de muy buenos tratamientos que corrigen o previenen graves complicaciones propias del síndrome de Down».

Tienen una profesión y una vida de pareja y proyectos como todo el mundo!



Pregunta 6

Respuesta correcta b

La trisomía afecta tanto a las niñas como a los niños. Cualquier niño puede nacer con síndrome de Down, independientemente de su origen étnico, el sexo y la situación socioeconómica.

Pregunta 7

Respuesta correcta b

El 6 de diciembre de 2018 se publicó en el Boletín Oficial del Estado la Ley Orgánica 2/2018 de 5 de diciembre, para la modificación de la Ley Orgánica 5/1985, de 19 de junio del Régimen Electoral General para garantizar el derecho de sufragio de todas las personas con discapacidad. «Toda persona podrá ejercer su derecho de sufragio activo, consciente, libre y voluntariamente, cualquiera que sea su forma de comunicarlo y con los medios de apoyo que requiera.»

Pregunta 8

Respuesta correcta b

El cromosoma 21 da rasgos comunes: disminución del tono muscular o hipotonía, deficiencia mental variable. Pero estos rasgos comunes no deben hacernos olvidar la singularidad de los individuos. Las personas con síndrome de Down son diferentes por su historia, su entorno familiar, su carácter...

Pregunta 9

Respuesta correcta a

Las personas con discapacidad pueden acceder a programas específicos de formación profesional, cuentan con servicios de apoyo a los cuales pueden trasladar su ilusión y motivación por realizar una actividad laboral remunerada.

ANEXO 8. PATOLOGÍA ASOCIADA AL SÍNDROME DE DOWN

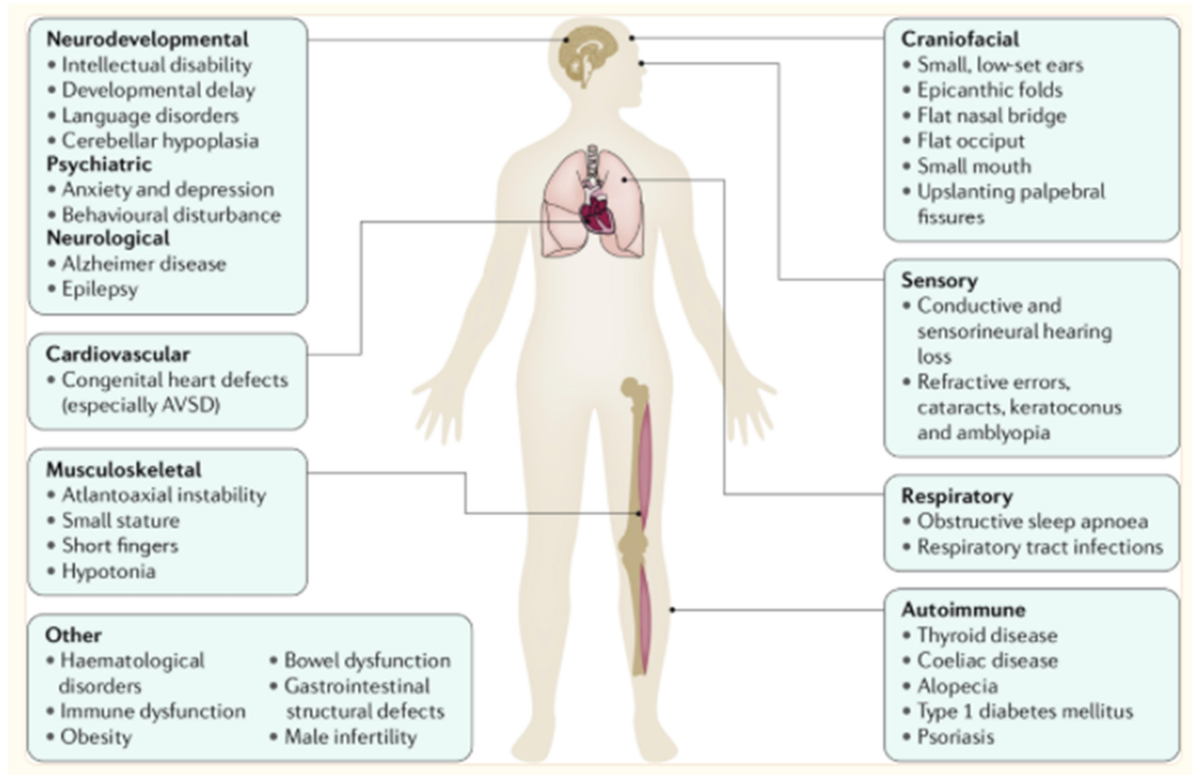


Imagen obtenida de PubMed ⁽⁸⁾

RESUMEN DE PATOLOGÍA ASOCIADA AL SÍNDROME DE DOWN

- Sistema cardiovascular → patología cardíaca congénita
- Sistema digestivo
 - Obstrucción gastrointestinal
 - Reflujo gastroesofágico
 - Enfermedad celíaca
- Sistema inmunitario
 - Leucemia
 - Enfermedades infecciosas
- Apnea del sueño
- Sistema musculo-esquelético
 - Alineación incorrecta de la columna vertebral
 - Excesivo estiramiento muscular
- Sistema nervioso → demencia y Alzheimer en edades avanzadas
- Otros: problemas endocrinos (hipotiroidismo), problemas de audición o vista, problemas dentales, epilepsia.

Cuadro de elaboración propia en base a la imagen obtenida de PubMed ⁽⁸⁾

ANEXO 9. INTERVENCIÓN PRECOZ EN PATOLOGÍA ASOCIADA AL SÍNDROME DE DOWN ⁽³³⁾

SINDROME DE DOWN: la intervención precoz

Hipotonía muscular

El Síndrome de Down va ligado a una falta de tono muscular en ciertos músculos y una elasticidad excesiva de los ligamentos. Para el desarrollo motor del bebé existen actividades para estimular la capacidad de mantener la cabeza, sentarse, o realizar sus primeros desplazamientos...

Para ayudarlo:

- Cuelga juegos en el pórcico para motivarle a erguir la parte superior del cuerpo.
- Estimula el movimiento y la manipulación con material sensorial variado.
- Crear un nido para incentivar la exploración libre.






Motricidad buco-maxilar

Es esencial estimular los músculos oro-faciales para atenuar la hipotonía de la cara, disminuir los trastornos de deglución y alimentación. Se debe favorecer la respiración por la boca y preparar al lenguaje. Ayuda al bebé con masajes para estimular la lengua con juegos y juguetes.

Para ayudarlo:

- Utiliza sonajeros sensoriales para estimular.
- Utiliza herramientas de masticación para desarrollar los movimientos de la mandíbula.






Pre-lenguaje

Los niños con Síndrome de Down poseen una articulación difícil debido a una hipotonía buco-facial y una morfología particular del paladar. Es esencial estimular de manera precoz la reproducción de sonidos y el lenguaje expresivo.

Para ayudarlo:

- Habla mucho con el bebé, verbaliza cuando juegues con él y lee libros.
- Realiza juegos de ruidos con la boca para que el bebé imite.
- Realiza juegos de soplo para motivarlo.





Visión

El Síndrome de Down va a veces acompañado de dificultades para fijar la mirada. Lo que impide al bebé la correcta exploración de su entorno.

Para ayudarlo:

- Estimula de manera precoz la visión del bebé motivándolo a fijar su mirada en juguetes.
- Desarrolla su capacidad de seguimiento visual y la coordinación ojo-mano a través del juego.
- Utiliza material con fuertes contrastes.






Estimulación sensorial

Los niños con Síndrome de Down presentan una hipo sensibilidad. Por ello es importante proponer actividades sensomotrices para desarrollar una sensibilidad a su propio cuerpo y a su entorno.

Para ayudarlo:

- Proponer al bebé material táctil con distintas texturas.
- Crear cestas con objetos y juegos sensoriales para experimentar.






Prensión

El Síndrome de Down implica en muchas ocasiones dificultades de motricidad fina, sobre todo la prensión. Trabajar las habilidades y los gestos del día a día son esenciales para garantizar la autonomía en el futuro.

Para ayudarlo:

- Proponer sonajeros ergonómicos para motivarlo a la experimentación.
- Estimular la coordinación ojo-mano y la destreza con juegos para apilar.
- Ofrecer juegos son sensaciones diferentes en la forma o el peso.






Fuente: Blog HopToys. Disponible en: <http://www.bloghoptoys.es>

ANEXO 10. CUESTIONARIO FINAL DE EVALUACIÓN DE CONOCIMIENTOS

CUESTIONARIO FINAL DE EVALUACIÓN DE CONOCIMIENTOS

1. ¿Con qué otro nombre se conoce el síndrome de Down?
2. ¿Por qué se produce el síndrome de Down?
3. ¿Todos los niños con síndrome de Down tienen la misma patología?
4. Nombra alguna característica física de los niños con síndrome de Down.
5. ¿El síndrome de Down es hereditario?
6. ¿Existe algún tratamiento para el síndrome de Down?
7. ¿Pueden hacer deporte los niños con síndrome de Down?
8. Nombra algún tipo de patología asociada al síndrome de Down.
9. ¿Qué día se celebra el "Día Mundial del síndrome de Down"?
10. ¿Por qué es importante la Atención Temprana en un niño con síndrome de Down?

Cuestionario de elaboración propia.

ANEXO 11. CUESTIONARIO DE SATISFACCIÓN DEL PROGRAMA DE SALUD

CUESTIONARIO DE SATISFACCIÓN DEL PROGRAMA DE SALUD

Puntuar de 1 a 5, siendo 5 el máximo grado de satisfacción y 1 el que menos.

Organización del programa

| | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 |
|-----------------------------------|----------|----------|----------|----------|----------|
| Claridad de los contenidos | | | | | |
| Utilidad de los contenidos | | | | | |
| Distribución del programa | | | | | |

Personal que imparte el programa (matrona)

| | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 |
|---|----------|----------|----------|----------|----------|
| El lenguaje utilizado ha sido claro | | | | | |
| Se ha comprendido y transmitido bien la información | | | | | |
| Ha respondido correctamente y con claridad las dudas que han surgido | | | | | |

Personal que imparte el programa (enfermera pediátrica)

| | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 |
|---|----------|----------|----------|----------|----------|
| El lenguaje utilizado ha sido claro | | | | | |
| Se ha comprendido y transmitido bien la información | | | | | |
| Ha respondido correctamente y con claridad las dudas que han surgido | | | | | |

Personal que imparte el programa (psicóloga)

| | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 |
|---|----------|----------|----------|----------|----------|
| El lenguaje utilizado ha sido claro | | | | | |
| Se ha comprendido y transmitido bien la información | | | | | |
| Se ha sentido respaldado a nivel emocional con su presencia | | | | | |
| Ha respondido correctamente y con claridad las dudas que han surgido | | | | | |

Recursos utilizados

| | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 |
|---|----------|----------|----------|----------|----------|
| Recursos materiales (trípticos, encuestas, PowerPoint) | | | | | |
| Sala elegida | | | | | |

Valoración general del programa de salud

| | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 |
|---|----------|----------|----------|----------|----------|
| Valoración general de los contenidos | | | | | |
| Valoración general de las sesiones | | | | | |
| Valoración general del personal | | | | | |

**¿Eliminarías algún apartado de las sesiones? Si/No.
En caso de respuesta afirmativa, ¿cuál y por qué?**

Tu opinión es importante para nosotros. ¿Alguna sugerencia de mejora? ¿Ha sido de utilidad?

Opinión personal sobre el programa.

Fuente de elaboración propia.