

**Mónica Morales Llorente**

**Maria Josepa Salvat Garcia**

**EXPERIENCIAS DE LOS ACOMPAÑANTES DE PERSONAS CON  
SÍNDROME DE DOWN EN EL ÁMBITO SANITARIO: UN ESTUDIO  
FENOMENOLÓGICO.**

**TRABAJO FIN DE GRADO**

**Dirigido por: Dra. Ilga Ruschak**

**Enfermería**



**UNIVERSITAT ROVIRA i VIRGILI  
Facultat d'Infermeria**

**TARRAGONA 2024**



*A mis padres, por darme la oportunidad de formarme en lo que me apasiona y haberme acompañado en el proceso de encontrar mi vocación.*

*A mi pareja, por compartir la alegría de haber entrado en enfermería y haberme acompañado y cuidado cuando más lo he necesitado.*

*A mi tía, por siempre estar presente en mi corazón en los momentos y decisiones más importantes. Ojalá la vida te hubiera permitido ver la profesión tan bonita que iba a escoger.*

*A mi abuelo, que desde el cielo sé que está orgulloso de su nieta.*

*A las enfermeras, que con mimo y dedicación han cuidado y acompañado a mis seres queridos en sus momentos más vulnerables.*

*A la Dra. Ilga Ruschak, por acompañarnos en esta tarea y por ayudarnos a sacar la investigadora que llevamos dentro. Gracias por tu cercanía, dedicación y por ser nuestra guía en este camino.*

***Mónica Morales Llorente***

*Als meus pares i al meu germà, que m'han acompanyat i recolzat en totes les decisions que he pres, m'han aconsellat i mai han deixat de confiar en mi. A la meva família i amigues, que m'han acompanyat al llarg dels anys i hem compartit tants moments junts que han fet que avui sigui la persona que tant desitjava.*

*A tots els infermers que amb la seva dedicació han fet que descobreixi la meva vocació.*

*Als entrevistats per fer que el nostre treball es fes realitat, pel vostre temps, la disposició per col·laborar i les converses que vam compartir.*

*A la Dra. Ilga Ruschak, per ser l'empenta necessària. Gràcies pel temps, l'esforç i la dedicació, per l'ajuda i la confiança.*

***Maria Josepa (Fina) Salvat Garcia***



## Índice

<b>GLOSARIO</b>	<b>3</b>
<b>ÍNDICE DE TABLAS Y FIGURAS</b>	<b>3</b>
Tablas	3
Figuras	3
<b>RESUMEN</b>	<b>4</b>
<b>RESUM</b>	<b>5</b>
<b>ABSTRACT</b>	<b>6</b>
<b>1. INTRODUCCIÓN</b>	<b>7</b>
<b>2. MARCO TEÓRICO</b>	<b>8</b>
2.1. Síndrome de Down	8
2.2. Características físicas	8
2.3. Comorbilidades y afecciones más comunes	10
2.4. Atención al paciente con SD	13
2.5. Formación sanitaria en SD	13
2.6. Distribución y funcionamiento del sistema sanitario	14
2.6.1. Atención Primaria	14
2.6.2. Centro de urgencias de Atención Primaria (CUAP)	14
2.6.3. Atención hospitalaria	14
2.6.4. Servicio de urgencias	14
2.7. Necesidades según Virginia Henderson	15
<b>3. OBJETIVOS</b>	<b>18</b>
<b>4. METODOLOGÍA</b>	<b>19</b>
4.1. Diseño de la investigación	19
4.1.1. Estructura	19
4.2. Búsqueda bibliográfica	20
4.3. Selección de la muestra	21
4.3.1. Toma de contacto	22
4.4. Recogida de datos	24
4.4.1. Recopilación de la información: entrevista semiestructurada	24



4.4.2. Consideraciones éticas	25
<b>4.5. Análisis de los datos</b>	<b>26</b>
<b>5. RESULTADOS Y DISCUSIÓN</b>	<b>39</b>
<b>5.1. CATEGORÍA 1: Características clínicas</b>	<b>39</b>
5.1.1. Patologías de la persona con SD	39
5.1.2. Neurodesarrollo	40
<b>5.2. CATEGORÍA 2: Actuación sanitaria</b>	<b>40</b>
5.2.1. Empatía	40
5.2.2. Paternalismo	41
5.2.3. Comunicación	41
5.2.4. Trato con el paciente	42
<b>5.3. CATEGORÍA 3: Recursos sanitarios</b>	<b>43</b>
5.3.1. Formación que recibe el profesional sanitario	43
5.3.2. Información sobre los servicios específicos disponibles	44
<b>5.4. CATEGORÍA 4: Necesidades básicas</b>	<b>45</b>
5.4.1. Necesidades de la persona con SD	45
5.4.2. Necesidades de los acompañantes	45
<b>5.5. CATEGORÍA 5: Propuestas de mejora para la atención de personas con SD</b>	<b>46</b>
5.5.1. Mejoras respecto al personal sanitario	46
5.5.2. Mejoras respecto a las instalaciones	47
<b>6. CONCLUSIONES</b>	<b>48</b>
<b>7. LIMITACIONES DEL ESTUDIO</b>	<b>50</b>
<b>8. FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN</b>	<b>50</b>
<b>9. BIBLIOGRAFÍA</b>	<b>51</b>
<b>10. ANEXOS</b>	<b>57</b>
ANEXO 10.1. Información al participante	57
ANEXO 10.2. Consentimiento Informado	59
ANEXO 10.3. Hoja de información básica de protección de datos	60
ANEXO 10.4. Entrevista semiestructurada	61
ANEXO 10.5. Correo enviado a la asociación	62

## GLOSARIO

**ABVD:** Actividades Básicas de la Vida Diaria.

**AMA:** Agrupación Mutual Aseguradora.

**CAP:** Centro de Atención Primaria.

**CI:** Consentimiento Informado.

**CUAP:** Centro de Urgencias de Atención Primaria.

**DI:** Discapacidad intelectual.

**DM:** Diabetes Mellitus.**DS:** Down Syndrome.

**EGB:** Educación General Básica.

**MAT:** Modelo Andorrano de Triage.

**OMS:** Organización Mundial de Salud.

**TSH:** *Thyroid-Stimulating Hormone*.

**SD:** Síndrome de Down.

**SEMES:** Sociedad Española de Medicina de Urgencias y Emergencias.

**SET:** Sistema Estructurado de Triage.

## ÍNDICE DE TABLAS Y FIGURAS

### Tablas

**Tabla 1:** 14 Necesidades según Virginia Henderson, publicadas en *The Nature Of Nursing en 1966*. (Fuente: Elaboración propia). \_\_\_\_\_ 17

**Tabla 2:** Datos sociodemográficos de la muestra. (Fuente: Elaboración propia) \_\_\_\_ 23

**Tabla 3:** Categorías y subcategorías para el análisis de la información obtenida. (Fuente: Elaboración propia) \_\_\_\_\_ 27

### Figuras

**Figura 1:** Percentiles de referencia de talla en niños con SD. (Fuente: Fundación Faustino Orbeago, 2011) \_\_\_\_\_ 9

**Figura 2:** Percentiles de referencia de peso en niños con SD. (Fuente: Fundación Faustino Orbeago, 2011) \_\_\_\_\_ 10

**Figura 3:** Criterios de inclusión y exclusión en el estudio. (Fuente: Elaboración propia) \_\_\_\_\_ 21



## RESUMEN

El síndrome de Down (SD) es actualmente la primera causa genética de discapacidad intelectual debido a la anomalía cromosómica de la trisomía libre del cromosoma 21.

A nivel de salud, existen una serie de comorbilidades y afecciones asociadas que requieren de una atención médica especializada y un enfoque multidisciplinar para abordar las diferentes necesidades individuales de quienes presentan SD.

**Objetivos:** El objetivo principal es conocer a través de entrevistas las experiencias vividas por acompañantes de personas con síndrome de Down en el ámbito sanitario. A su vez, valorar qué necesidades específicas requieren ser abordadas para brindar una mejor experiencia a estas personas, además de recoger propuestas de mejora con relación a la atención del paciente.

**Métodos:** Se ha realizado una investigación mediante una metodología cualitativa con enfoque fenomenológico, empleando entrevistas individuales semiestructuradas a seis personas con un hijo a cargo con SD. Para ello, se empleó un muestreo en bola de nieve facilitado por un *gatekeeper*.

**Resultados:** Los acompañantes destacan mejoras que implementar respecto a la atención sanitaria, haciendo hincapié en el establecimiento de una correcta relación terapéutica que englobe aspectos como la empatía o la comunicación, coincidiendo con la bibliografía consultada.

**Conclusiones:** Según las experiencias, los participantes resaltan la importancia de recibir un trato basado en la empatía y en la autonomía del paciente. Además, las personas con SD y sus acompañantes agradecerían una mayor formación de los sanitarios respecto a las características clínicas de las personas con SD, ya que la consideran insuficiente.

**Palabras clave:** Síndrome de Down, experiencias, ámbito sanitario, atención sanitaria, relación terapéutica.

## RESUM

La síndrome de Down (SD) constitueix la primera causa genètica de discapacitat intel·lectual a causa de l'anomalia cromosòmica de la trisomia lliure del cromosoma 21.

A nivell de salut, existeixen una sèrie de comorbiditats i afeccions associades que requereixen d'una atenció mèdica especialitzada i d'un enfocament multidisciplinari per a abordar les diferents necessitats individuals dels qui pateixen SD.

**Objectius:** L'objectiu principal és conèixer a través d'entrevistes les experiències viscudes per acompanyants de persones amb síndrome de Down en l'àmbit sanitari. Així com, valorar quines necessitats específiques requereixen ser abordades per a brindar una millor experiència a aquestes persones i recollir propostes de millora en relació a l'atenció del pacient.

**Mètodes:** S'ha realitzat una recerca mitjançant una metodologia qualitativa amb enfocament fenomenològic, emprant entrevistes individuals semiestructurades a sis persones amb un fill a càrrec amb SD. Per a això, es va dur a terme un mostreig en bola de neu facilitat per un *gatekeeper*.

**Resultats:** Els acompanyants destaquen millores que implementar respecte a l'atenció sanitària, posant l'accent en l'establiment d'una correcta relació terapèutica que englobi aspectes com l'empatia o la comunicació, coincidint amb la bibliografia consultada.

**Conclusions:** Segons les experiències, els participants ressalten la importància de rebre un tracte basat en l'empatia i en l'autonomia del pacient. A més, les persones amb SD i els seus acompanyants agrairien una major formació dels sanitaris respecte a les característiques clíniques de les persones amb SD, ja que la consideren insuficient.

**Paraules clau:** Síndrome de Down, experiències, àmbit sanitari, atenció sanitària, relació terapèutica.

## ABSTRACT

Down Syndrome (DS) is the leading genetic cause of intellectual disability resulting from the chromosomal anomaly known as trisomy 21.

At the health level, there are comorbidities and associated conditions that require specialized medical care and a multidisciplinary approach to address the different individual needs of those who suffer from SD.

**Objectives:** The main objective is to understand the experiences of companions of people with SD in the health field through interviews. Additionally, this study aims to identify specific needs that must be addressed to enhance the experience for these people and to gather proposals for improving patient care.

**Methods:** The research employed a qualitative methodology with a phenomenological approach, using semi-structured individual interviews with six people with a child under SD. Snowball sampling provided by a gatekeeper was used to recruit participants.

**Results:** Companions emphasize the need for improvements in healthcare, particularly the establishment of a correct therapeutic relationship that includes aspects such as empathy and effective communication, aligning with the consulted bibliography.

**Conclusions:** According to the experiences, participants emphasize the importance of receiving care grounded in empathy and respect for patient autonomy. In addition, people with SD and their companions express a need for enhanced training for healthcare workers on the clinical characteristics of people with SD, as they currently find it insufficient.

**Keywords:** Down syndrome, experiences, healthcare, health care, therapeutic relationship.

## 1. INTRODUCCIÓN

Ambas estudiantes consideramos de gran interés los conocimientos necesarios para la atención a los usuarios más allá de las técnicas. Durante la carrera nos hemos sentido atraídas por aquellas situaciones en las que una visión holística del paciente era necesaria para una correcta atención respecto a su patología, para entender cuál es su visión sobre la vida, sus creencias y qué impacto tienen éstas en su salud.

Una vez llegadas a esta conclusión, hemos querido realizar un trabajo que pudiese dar pie a una mejor práctica enfermera. Por ello, queremos darle importancia a una parte de la población que en cualquier momento puede requerir de una estancia en un servicio sanitario con necesidades potencialmente distintas. Así pues, fue como empezó nuestra idea de realizar este estudio en personas con algún tipo de discapacidad intelectual (DI), que posteriormente hemos acotado a personas con síndrome de Down (SD).

Consideramos que la evaluación de las necesidades de las personas con distintos tipos de discapacidades en los servicios sanitarios es clave para una mejor atención a nuestros usuarios. No sólo deberían tenerse en cuenta en servicios enfocados a la discapacidad como tal, sino que es necesaria la integración de estas personas en todos los ámbitos asistenciales y esto empieza por comprender sus necesidades específicas.

La problemática existente respecto a esta temática radica en la escasa información sobre qué tener en cuenta al atender a una persona con SD, tanto en la esfera clínica como en la emocional. Por ello, iniciamos esta investigación con el objetivo de conocer más acerca del síndrome de Down, sus características y la atención que debemos brindar.

En enfermería lograr una buena relación terapéutica con el paciente e incluso sus acompañantes establece los cimientos para un mayor confort en la situación de enfermedad aguda o crónica. Además, genera la confianza para conseguir información relacionada con el estado del usuario que puede resultar clave para mejorar su malestar emocional e incluso clínico.

Actualmente, creemos que no existen tales adaptaciones del modo en que consideramos que serían necesarias, por ello, al llevar a cabo este tipo de estudios esperamos que representen una de las primeras piedras en la construcción de una mejor y más precisa atención enfermera.

## 2. MARCO TEÓRICO

### 2.1. Síndrome de Down

El síndrome de Down es la actualidad la primera causa genética de discapacidad intelectual y se debe a una anomalía cromosómica que, en la mayoría de los casos, corresponde a una trisomía libre del cromosoma 21. Hasta ahora, solo la edad avanzada de la madre ( $\geq 35$  años) se considera un factor de riesgo <sup>(1)</sup>.

La incidencia estimada del SD a nivel mundial se sitúa entre 1 de cada 1.000 y 1 de cada 1.100 recién nacidos. Además, cerca del 80% de los adultos que lo presentan superan la edad de los 50 años <sup>(2)</sup>.

Este síndrome presenta una serie de características físicas definitorias, además de poder verse afectados todos los sistemas orgánicos.

### 2.2. Características físicas

Las personas con SD presentan rasgos que permiten a la población general distinguirlos, por lo que se trata de una condición reconocible a simple vista, difiriendo de otros trastornos genéticos que sólo se confirman después de un estudio individualizado.

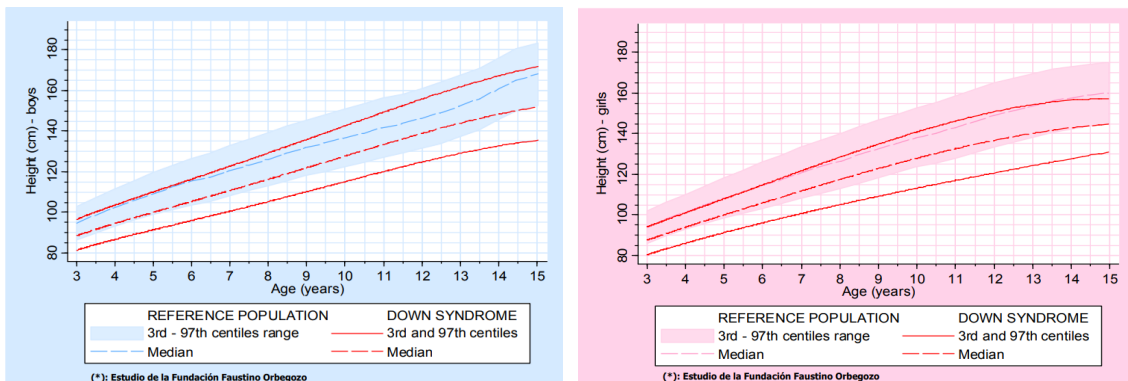
- **Nivel facial:** tienen orejas pequeñas de baja inserción, un puente nasal plano y una boca pequeña. Respecto a los ojos, suelen presentar pliegues palpebrales denominados pliegues epicánticos, un pliegue extra en el párpado superior que inicia en la zona del lagrimal y recorre el ángulo interno del ojo hasta la finalización de este. Se encuentra presente de forma habitual en personas de etnia asiática y en niños pequeños. En cuanto al cráneo, presentan cráneo braquiocefálico con presencia de occipucio plano <sup>(3)</sup>.

Además, también es una característica visible que los niños presenten protrusión lingual a causa de un cúmulo de factores, entre ellos la hipotonía, el paladar ojival y un agrandamiento de la lengua <sup>(4-5)</sup>.

- **Nivel muscular:** es común la hipotonía e hiperlaxitud ligamentosa debido a que hay una disminución de las sinapsis del sistema nervioso cerebral, lo cual provoca un déficit neurológico global. Esto conlleva la presencia de posturas

anormales, disminución de la resistencia de las articulaciones a los movimientos pasivos y en consecuencia amplitud durante los movimientos <sup>(6)</sup>.

- **Talla:** estatura baja respecto a la estatura de referencia según la edad. Generalmente, la altura del sexo masculino oscila entre 1,42 y 1,65 metros y del sexo femenino entre 1,38 y 1,60 metros (Figura 1) <sup>(7-8)</sup>.



**Figura 1:** Percentiles de referencia de talla en niños con SD. (Fuente: Fundación Faustino Orbeagozo, 2011)

- **Peso:** durante el primer año pueden surgir problemas de alimentación que dificulten la ganancia de peso. Los diversos factores que provocan que no ganen tanto peso son, por ejemplo, los problemas de succión causados por una hipotonía de la lengua, la duración más larga de las tomas y la macroglosia, es decir, tener la lengua más grande de lo normal (Figura 2). Este hecho se agrava si existen malformaciones congénitas como las cardiopatías. A partir de los 36 meses muchos niños empiezan a ganar peso más rápidamente que la población en general, llegando a estar en sobrepeso y obesidad. Además, es importante destacar que los niños con SD muestran períodos esporádicos de avance o estancamiento en su crecimiento, aparentemente sin causa. En caso de una modificación del ritmo de crecimiento mantenida en el tiempo, se debería valorar la existencia de algún trastorno como hipotiroidismo, celiaquía, etc <sup>(7-8)</sup>.

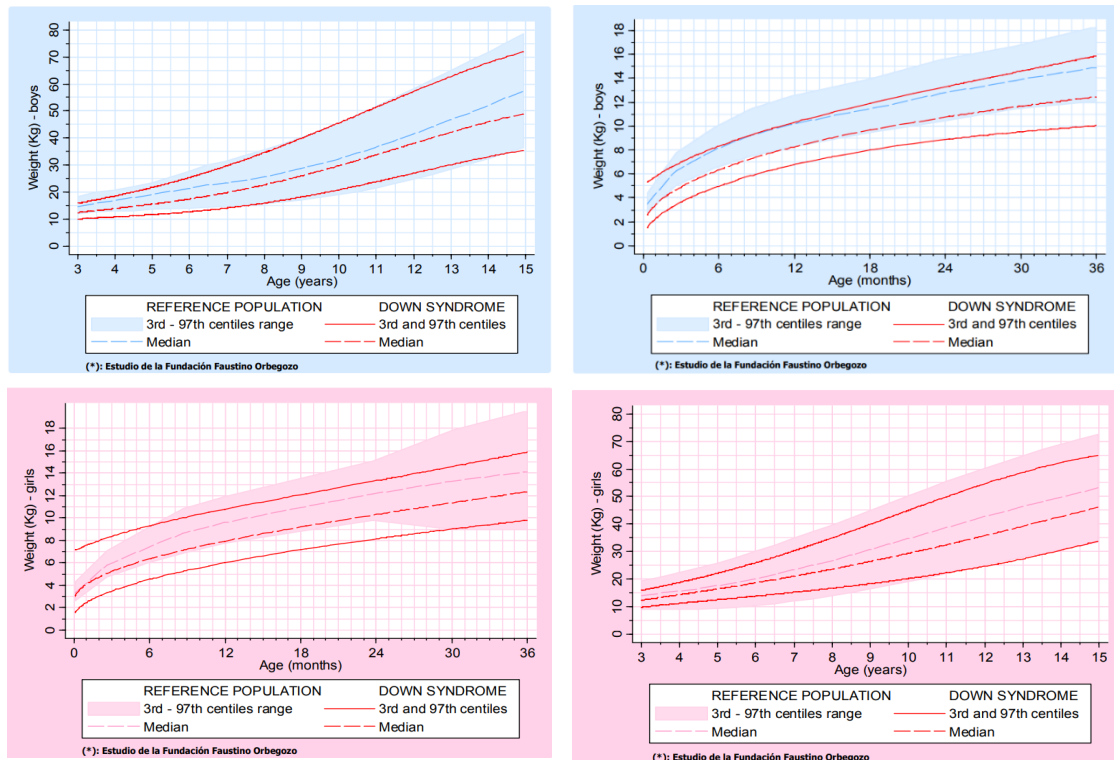


Figura 2: Percentiles de referencia de peso en niños con SD. (Fuente: Fundación Faustino Orbeago, 2011)

- **Extremidades:** presentan braquidactilia, una condición en que las falanges de los dedos son más cortas, reduciendo visualmente el tamaño de estos. Respecto a los pies, existe una hendidura entre el primer y segundo dedo, con un aumento de la distancia entre los mismos que se conoce como el signo de la sandalia <sup>(4)</sup>.
- **Tronco:** se describe en menor medida que un 15% de los individuos con SD presentan inestabilidad atlantoaxoidal. En un inicio cursa asintóticamente hasta los 3 años, momento a partir del cual ya se puede confirmar con una radiografía. Esta condición les impide realizar según qué actividades como la equinoterapia, la gimnasia, el salto de altura o balompié a causa del movimiento y el impacto <sup>(9)</sup>. La equinoterapia es una práctica muy común en las personas con discapacidad ya que proporciona grandes beneficios en el bienestar físico, emocional y social <sup>(4;10)</sup>.

### 2.3. Comorbilidades y afecciones más comunes

Además de las características físicas, esta translocación genética puede causar distintas patologías y problemas a nivel orgánico y sistémico. A continuación, se mencionan según las áreas afectadas.

- **Nivel de desarrollo neurocognitivo:** las personas con SD presentan discapacidad intelectual y retraso en el desarrollo cognitivo.  
La discapacidad intelectual, anteriormente denominada “retraso mental” en el DSM IV, está descrita en el DSM V dentro de los trastornos del desarrollo neurológico y se caracteriza por un déficit en la capacidad adaptativa respecto al entorno. Existen distintos grados de discapacidad intelectual que van de leve, moderado, grave hasta profundo.  
Por otro lado, el retraso global en el desarrollo se define, también en el DSM V, como un enlentecimiento del desarrollo intelectual en menores de 5 años o en aquellas personas en que no es fácilmente valorable <sup>(11-13)</sup>.
- **Lenguaje:** los problemas del lenguaje son multicausales en función de su origen, ya sea por las características físicas y/o corporales, las motoras o las neuro-sensitivas. Cabe destacar que las características particulares de la estructura bucal descritas anteriormente afectan a la velocidad y a la capacidad para mover los órganos buco-fonatorios y, en consecuencia, dificulta la coordinación de estos. En algunos casos el habla se retrasa hasta los 3 años de edad, y como resultado, tienden a desarrollar una capacidad para comunicarse mediante gestos más eficaz que los demás niños <sup>(14)</sup>.
- **Nivel psiquiátrico:** existe presencia de trastornos del estado del ánimo. La depresión está presente en un 20% de las personas con SD. No suele expresarse a través del lenguaje, sino que mediante la pérdida de habilidades, rutinas y cambios en el apetito o ritmo de sueño <sup>(15)</sup>.
- **Nivel cardíaco:** un órgano ampliamente afectado en esta condición es el corazón. En la revista española de cardiología se describió la existencia de cardiopatías en el 50% de las personas con síndrome de Down <sup>(16)</sup>.
- **Nivel auditivo:** el SD también puede presentarse con pérdida auditiva. En la mayoría de los casos este déficit es de carácter conductivo y clasificado como leve o moderado. Varios estudios concluyeron la existencia de pérdida auditiva durante la infancia de las personas con SD. En el cribaje de hipoacusia realizado a los neonatos con SD se vio cómo un 26,2% no superaban la prueba. Por otra parte, otro estudio concluyó que existe una amplia diferencia entre la proporción de déficit auditivo que presentaron los recién nacidos con SD respecto a los



demás neonatos, en concreto del 15% en SD ante el 0,25% en neonatos sin SD<sup>(17)</sup>.

- **Nivel visual:** más de la mitad de niños padecen problemas de visión como miopía, ojos desviados y movimientos oculares involuntarios y rápidos. Además, en ocasiones presentan cataratas en el nacimiento<sup>(12)</sup>.
- **Alteraciones tiroideas:** la prevalencia de hipotiroidismo se estima entre un 30-40% de personas con SD, llegando a porcentajes del 80-90% en la primera infancia. A la mayoría de las personas se les diagnostica en un estadio subclínico, es decir, en un momento en que no se presenta sintomatología, en el que únicamente se detecta elevación de los niveles de tirotrópina, denominada hormona estimulante de la tiroides (TSH). Los signos y síntomas más comunes son: astenia, piel seca, áspera o fría, somnolencia, apatía, aumento de peso, macroglosia, etc. En contrapartida, el hipertiroidismo presenta una incidencia mucho menor<sup>(18)</sup>.
- **Nivel metabólico:** los niños con SD tienen un riesgo entre 3 - 4,2 veces superior que en el resto de los niños de padecer Diabetes Mellitus (DM), ya sea tipo I o tipo II. La DM tipo I cursa con síntomas de polidipsia, poliuria, polifagia, pérdida de peso y prurito. Cabe destacar que, como hay una prevalencia elevada de sobrepeso en los niños con SD, el adelgazamiento provocado por la DM puede interpretarse como una mejora de su estado nutricional, pasando por alto su posible etiología patológica. Se ha demostrado que debido a su estilo de vida rutinario generalmente no requieren de un tratamiento de insulina con altas dosis, ya que pueden ser capaces de alcanzar un buen nivel de control con menores cantidades. La diabetes tipo II en el SD suele aparecer pasada la pubertad, época en que la presencia de sobrepeso y obesidad suele dispararse. La revista española de pediatría evidencia que existen nuevos hallazgos que demuestran que los niños con SD presentan aumentados niveles de leptina, hormona involucrada en la regulación del peso corporal, en comparación a sus familiares sin SD, dato que podría explicar la alta prevalencia del peso elevado<sup>(19)</sup>.
- **Nivel digestivo:** un 10-12% de niños con SD nacen con malformaciones intestinales que requerirán abordaje quirúrgico, siendo muy frecuente la

estenosis duodenal, patología en que uno de cada tres casos sucede en niños con SD <sup>(4;20)</sup>.

- **Nivel dermatológico:** mayor incidencia de manifestaciones como alopecia areata, vitíligo, dermatitis atópica, foliculitis, acné y pitiriasis rubra pilar, entre otras. Un estudio de la Revista Médica Internacional sobre el síndrome de Down indicó que hay un aumento de incidencia de alopecia areata en pacientes con SD, llegando a estar presente en el 6-10% de las personas con SD en comparación con el 1,7% en la población general, y el sexo predominante es el sexo femenino. Así mismo, el 60% de los casos aparecieron entre los 5 y los 20 años, aunque puede presentarse a cualquier edad <sup>(21)</sup>.

---

## 2.4. Atención al paciente con SD

En la actualidad se ha implementado una tarjeta sanitaria conocida como 'Cuida'm', la cual identifica a individuos con características clínicas específicas que requieren un conjunto de intervenciones diferenciadas en su interacción con los profesionales y los servicios de salud.

Uno de los objetivos que plantea conseguir esta tarjeta es favorecer la relación de los y las profesionales con estas personas, asegurando una comunicación más fluida y precisa con ellas y con sus familiares o acompañantes. Facilitando así el acompañamiento a la persona titular de la tarjeta en las zonas de urgencias o de actividades diagnósticas y el acompañamiento permanente en los ingresos hospitalarios <sup>(22)</sup>.

---

## 2.5. Formación sanitaria en SD

No se ha encontrado bibliografía que describa que los profesionales sanitarios, excepto psicólogos y psiquiatras, reciban formación en cuanto a cómo se tiene que atender a las personas con algún tipo de discapacidad intelectual. Lo más relevante que se ha encontrado es el Programa Español de Salud para Personas con síndrome de Down, redactado por Down España con la colaboración de la Agrupación Mutual Aseguradora (A.M.A.). Este documento va dirigido a las familias y a los profesionales sanitarios con el objetivo de conseguir una buena educación en salud gracias a la actualización de los contenidos y el refuerzo del conocimiento. Así mismo, conseguir estar preparados para

responder en cada edad a las necesidades y seguimientos preventivos que las personas con SD puedan requerir <sup>(23)</sup>.

---

## 2.6. Distribución y funcionamiento del sistema sanitario

### 2.6.1. Atención Primaria

La atención primaria constituye el primer punto de contacto y acceso de los ciudadanos a los servicios de salud. Se compone de Centros de Atención Primaria (CAP) divididos en zonas estratégicas de las áreas básicas de salud, en los cuales cada ciudadano tiene un equipo de atención primaria, formado por un médico y una enfermera entre otros, para solucionar de manera ambulatoria los problemas de salud que inquieten al ciudadano <sup>(24)</sup>.

### 2.6.2. Centro de Urgencias de Atención Primaria (CUAP)

Son centros donde se resuelven los problemas de salud urgentes de baja y media complejidad sin necesidad de pedir cita y con más rapidez que en el hospital, por el nivel de urgencia. La mayoría de CUAP están abiertos 24 horas y están capacitados para realizar pruebas complementarias como analíticas y radiografías <sup>(25)</sup>.

### 2.6.3. Atención hospitalaria

Es el centro de salud designado para proporcionar atención especializada a los ciudadanos. Está formado por consultas externas con especialistas que dan respuesta a diversas patologías y de plantas de hospitalización con camas de atención continuada cuya finalidad principal es el diagnóstico y tratamiento de enfermedades que no puedan ser resueltas de manera ambulatoria <sup>(26)</sup>.

### 2.6.4. Servicio de urgencias

La unidad del servicio de urgencias del hospital se define como una organización de profesionales sanitarios que, en un momento de patología aguda, ofrece asistencia multidisciplinar hasta conseguir una estabilización del cuadro clínico y ser ingresado en el hospital o por el contrario ser dado de alta.

Según la OMS, el concepto de urgencia se define como la "aparición fortuita (imprevista o inesperada) en cualquier lugar o actividad de un problema de salud de causa diversa

y gravedad variable, que genera la conciencia de una necesidad inminente de atención por parte de sujeto que los sufre o de su familia”<sup>(27)</sup>.

En la mayoría de los servicios de urgencias españoles se realiza sistemáticamente una tarea de clasificación inicial que corre a cargo de personal de enfermería, siguiendo en su mayoría el modelo andorrano de triaje (MAT) modificado y adaptado por la Sociedad Española de Medicina de Urgencias y Emergencias (SEMES).

El SET (Sistema Estructurado de Triage) es un modelo de enfermería no excluyente que integra los aspectos más relevantes de los modelos actuales de triaje en cinco categorías. Permite distinguir cinco niveles de prioridad que establecen el tiempo de visita inicial, de revalorización y la probabilidad de ingreso asociada al mismo. Los cinco niveles de priorización según la gravedad que presentan los pacientes son<sup>(27)</sup>:

- **Nivel I:** resucitación con intervención inmediata.
- **Nivel II:** emergencias, situación muy urgente de riesgo vital. Tiene que ser tratado en 15 minutos.
- **Nivel III:** urgencia con potencial riesgo vital si no es tratado en 30 minutos.
- **Nivel IV:** urgencia menor, potencialmente compleja, sin riesgo vital. El tiempo de atención es de 60 minutos.
- **Nivel V:** no urgente, podría ser visitado en un CAP. Puede esperar hasta 4 horas para ser visitado.

---

## 2.7. Necesidades según Virginia Henderson

Para evaluar las necesidades relacionadas con la atención en salud, se ha empleado el modelo de las 14 necesidades de Virginia Henderson. Este modelo se fundamenta en concebir a la persona como un ser integral con diferentes componentes biológicos, psicológicos, socioculturales y espirituales que interactúan entre sí.

Henderson postula que el papel de enfermería se basa en ayudar al individuo a conservar la salud, recuperarse de la enfermedad o acompañarlo hacia una muerte digna y tranquila<sup>(28)</sup>.

Las 14 necesidades<sup>(28)</sup> se presentan a continuación:

Necesidad	¿Qué valora?
1) Respirar con normalidad.	Se valora la frecuencia y profundidad del patrón respiratorio, la presencia de disnea y la tos.
2) Comer y beber adecuadamente.	Valora los elementos nutritivos de la persona, así como la autonomía para comer, el apetito, la facilidad de masticación y la capacidad de deglución.
3) Eliminación normal de desechos corporales.	Valora la presencia de continencia urinaria y fecal y sus patrones.
4) Movilidad y posturas adecuadas.	Valora el grado de autonomía para las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) y el ejercicio físico.
5) Dormir y descansar.	Valora el patrón del ritmo circadiano, la calidad del descanso y el uso o no de hipnóticos para dormir.
6) Vestirse y desvestirse con normalidad.	Valora el grado de autonomía para vestirse y/o desvestirse y el uso seguro de calzado.
7) Mantener la temperatura corporal en rangos normales.	Valora la capacidad de regular correctamente la temperatura corporal.
8) Mantener una buena higiene corporal.	Valora el estado de la piel y la higiene corporal del paciente.
9) Evitar los peligros en el entorno y evitar poner en peligro a otros.	Valora el nivel de conciencia, la capacidad para prevenir caídas y evitar peligros del entorno y lesionar a otras personas.
10) Comunicar emociones, necesidades, temores y opiniones.	Valora la capacidad de comunicarse, ya sea verbal o no verbal, con los demás y expresar las emociones, necesidades u opiniones propias.

11) Actuar o reaccionar de acuerdo con las propias creencias.	Identifica los valores y creencias que sigue el paciente y que forman su identidad para entender cómo afronta la enfermedad.
12) Desarrollarse de manera que exista un sentido de logro.	Valora como influye la enfermedad en su situación laboral, social y familiar.
13) Participar en actividades recreativas o juegos.	Valorar las actividades de ocio que se practican y si tienen influencia en su salud.
14) Aprender, descubrir o satisfacer la curiosidad personal.	Valora el nivel de aprendizaje y los conocimientos que ha adquirido la persona.

**Tabla 1:** 14 Necesidades según Virginia Henderson, publicadas en *The Nature Of Nursing* en 1966. (Fuente: *Elaboración propia*).

### 3. OBJETIVOS

#### Objetivo general:

Conocer a través de entrevistas las **experiencias** vividas por acompañantes de personas con síndrome de Down en el ámbito sanitario.

#### Objetivos específicos:

Conocer mediante la búsqueda bibliográfica y las entrevistas los **programas de atención específicos** en el ámbito sanitario que se aplican a las personas con síndrome de Down respecto a la atención sanitaria.

Valorar que **necesidades específicas** (seguridad, comunicación, estímulos externos...) requieren ser abordadas para una mejor experiencia de las personas con síndrome de Down y sus cuidadores o acompañantes en el ámbito sanitario.

Recoger **propuestas de mejora** con relación a la atención del paciente con síndrome de Down sugeridas por las personas entrevistadas.

## 4. METODOLOGÍA

### 4.1. Diseño de la investigación

Esta investigación requirió de una **metodología cualitativa fenomenológica**. Se pretendía conocer, a partir de la exposición de las vivencias propias de distintas personas, una situación en un contexto determinado bajo su **perspectiva** y **subjetividad** <sup>(29)</sup>.

Escogimos llevar a cabo una metodología cualitativa ya que tiene como objetivo comprender un fenómeno a partir de la perspectiva del individuo que lo vive <sup>(30)</sup>. A causa de la poca información disponible sobre el tema, consideramos adecuado generar conclusiones generalizadas a partir de experiencias aisladas. A esto se le denomina proceso inductivo <sup>(29)</sup>.

A través de la fenomenología buscábamos conocer la manera en que los entrevistados interpretaban sus experiencias en el ámbito sanitario y cuáles son los elementos fundamentales que eran importantes para ellos <sup>(30)</sup>. A través del lenguaje verbal y no verbal fuimos generando conocimiento, dando forma a su realidad, al contexto que los envolvía y en qué se basaban para formar su opinión, buscando un enfoque holístico <sup>(29)</sup>.

Para una mejor ejecución de las entrevistas y el análisis de la misma, previamente al inicio del trabajo, reflexionamos sobre cuales eran nuestras ideas preconcebidas y opinión sobre la temática para así intentar evitar sesgos en nuestro análisis y en la dirección de las entrevistas.

#### 4.1.1. Estructura

La estructura de este estudio, basada en lo mencionado anteriormente, fue la siguiente:

1. Determinar el fenómeno a estudio.
2. Planteamiento de los objetivos.
3. Recogida de información.
  - a. Búsqueda bibliográfica.
  - b. Entrevista semiestructurada.
    - i. Definición de la población diana.
    - ii. Criterios de exclusión e inclusión

- iii. Toma de contacto con una asociación que nos permita llegar a la población de estudio.
  - iv. Toma de contacto con los participantes.
  - v. Concertar día, hora y lugar para las entrevistas.
  - vi. Realización de las entrevistas.
  - vii. Transcripción de las entrevistas.
4. Análisis de la información y resultados.
  5. Conclusiones.

---

## 4.2. Búsqueda bibliográfica

Se realizó una revisión bibliográfica con el objetivo de conocer la información de la que se disponía respecto a las personas con SD y a su atención en el ámbito sanitario.

Para llevarla a cabo, y buscando la fiabilidad de la información, se emplearon las siguientes bases de datos:

- PubMed.
- SciELO.
- Elsevier.
- Google Scholar.
- DialnetPlus.
- CINAHL.

En estas bases se utilizaron palabras claves conjuntamente con los operadores booleanos "AND" y "NOT". También se usaron los siguientes términos: alteraciones auditivas, atención, autonomy, características faciales, comunicación, cuidados, desarrollo, empatía, enfermedades, enfermedades metabólicas, enfermería, España, hipotonía, necesidades, paciente hospitalizado, paternalism, problemas cardíacos, problemas respiratorios, sanitarios, síndrome de Down, urgencias, urgencias hospitalarias y Virginia Henderson.

Además, se acotó la búsqueda según las siguientes características:

- Fecha: 2014-2024. Tuvimos que ampliar la búsqueda en varios artículos hasta el 2000, ya que, toda la información encontrada al respecto se basa en estos artículos y no existen más actualizaciones.
- Idiomas: castellano, catalán e inglés.
- Tipos de documentos consultados: artículos, tesis, revisiones y revistas científicas.

### 4.3. Selección de la muestra

Se obtuvo la muestra de estudio implementando un muestreo **no probabilístico**, concretamente en **bola de nieve** o en cadena <sup>(30)</sup>.

Este tipo de muestreo se basó en realizar una toma de contacto con una persona que presentase las características mencionadas en la Figura 1 que aceptase la participación y que, a partir de aquí, localizase a otros individuos que compartan estas condiciones <sup>(29)</sup>. A esta figura se la conoce con el nombre de *Gatekeeper*.

Para encontrar la población diana se enfocó la búsqueda en base a 3 características mencionadas en el libro "*Cómo elaborar y presentar un proyecto de investigación, una tesina y una tesis*":

- 1) Características de la población: Individuos que tuvieran una persona conocida con SD al cual hubieran acompañado en alguna ocasión a un servicio sanitario.
- 2) Criterios de inclusión o elegibilidad. (Figura 3)
- 3) Criterios de exclusión. (Figura 3)

#### Criterios de inclusión:

- √ Mayoría de edad.
- √ Tener un conocido con SD al que se haya acompañado al servicio de urgencias.
- √ Aceptar la participación anónima y voluntaria en el estudio.
- √ Comunicarse en castellano, catalán o inglés.

#### Criterios de exclusión:

- χ Conocer a una persona con SD, pero no haberla acompañado al servicio de urgencias.
- χ No pertenecer a la provincia de Tarragona.

**Figura 3:** Criterios de inclusión y exclusión en el estudio. (Fuente: Elaboración propia)

#### 4.3.1. Toma de contacto

En nuestro caso, se estableció contacto con una asociación de personas con síndrome de Down de la provincia de Tarragona, donde poder localizar participantes que cumplieran los requisitos. Para ello, se envió un correo electrónico (ANEXO 10.5.) con los siguientes apartados:

- Presentación de las investigadoras.
- Objetivo del estudio.
- Invitación a la participación.
- Explicación de qué se va a realizar y del tiempo aproximado que esto supone.
- Requisitos para presentarse voluntario.
- Correo electrónico de ambas investigadoras para ponerse en contacto en caso de dudas o de intención de participar.
- Agradecimiento.

Solo una persona se puso en contacto con nosotras y ésta fue nuestro **Gatekeeper** ya que gracias a ella pudimos acceder a nuestra muestra final de estudio.

Una vez recibidas las respuestas, se resolvieron dudas y se determinó la fecha, hora y lugar para la realización de las entrevistas, siempre priorizando la disponibilidad de los participantes y ofreciendo la posibilidad del desplazamiento de las entrevistadoras.

Finalmente, las entrevistas quedaron organizadas de la siguiente manera:

	Informantes	Edad	Sexo	Fecha	Ámbito de estudio	Estudios	Ocupación
Entrevista 1	E1: Madre de T., adolescente de 18 años con SD.	55 años	M	29 / 02 / 2024	Cafetería ubicada en Reus, Tarragona	Diplomatura	Maestra
	E2: Padre de T., adolescente de 18 años con SD.	58 años	H			Diplomatura	Maestro
	E3: Madre de B., adolescente de 17 años con SD.	54 años	M			Formación profesional grado superior	Trabajadora social
Entrevista 2	E4: Madre de E., niño de 9 años con SD.	49 años	M	07 / 03 / 2024	Clínica Dental, Valls	Formación profesional grado superior	Higienista dental
Entrevista 3	E5: Madre de P., adolescente de 17 años con SD.	46 años	M	08 / 03 / 2024	Cafetería ubicada en Reus, Tarragona	Formación profesional grado superior	Administrativa / contable
Entrevista 4	E6: Madre de A., adolescente de 18 años con SD.	52 años	M	18 / 03 / 2024	Casa de la entrevistada	EGB (Educación General Básica)	Paro

**Tabla 2:** Datos sociodemográficos de la muestra. (Fuente: Elaboración propia)

---

#### 4.4. Recogida de datos

Con el objetivo de obtener los datos necesarios para nuestro estudio, se realizaron **4 entrevistas** a un total de **6 personas** que presentaban el perfil de interés.

##### 4.4.1. Recopilación de la información: entrevista semiestructurada

La finalidad de la entrevista era obtener información a través del lenguaje verbal y no verbal, estableciendo de antemano una guía de preguntas para la conducción de la misma. Para ello, se formuló una **entrevista semiestructurada** de **5 bloques de preguntas** (ANEXO 10.4. Entrevista semiestructurada) que introducen los temas de interés, que fueron:

- I. Una breve presentación para iniciar la conversación y esclarecer qué **rol** tiene la persona respecto a la persona con SD.
  - “¿Qué relación tienes con la persona con síndrome de Down y que papel tienes en su vida?”.
- II. Un bloque de preguntas referentes a la primera y última visita al servicio de urgencias acompañando a la persona con SD. En este bloque se introdujeron preguntas que invitan al informante a comparar ambas experiencias para así poner de manifiesto posibles diferencias entre la **atención recibida** y la adaptación de los **profesionales** y las **instalaciones**.
  - “¿Recuerdas la primera vez que acompañaste a (nombre de la persona) a urgencias? ¿Cómo fue?”.
  - “¿Podrías contarme sobre la última visita a urgencias? ¿Qué diferencias destacarías entre ellas respecto a los sanitarios que le atendieron?”.
  - “¿Sentiste que se adaptaba la comunicación o el entorno para una mayor comodidad y mejor comprensión de la persona con síndrome de Down?”.
- III. Un conjunto de preguntas que se formularon para que la persona entrevistada pudiera resaltar qué **diferencias** existen, en caso de existir, respecto a cuando la consulta sanitaria está enfocada en ellos y no en la persona con SD. También se preguntó sobre el conocimiento de distintos **programas o recursos** destinados a proveer una atención sanitaria más adecuada a las personas con SD.
  - “¿Has sentido alguna diferencia respecto a la atención que has recibido al acompañar a una persona con SD a urgencias a cuando has ido por ti?”.



- “¿Conoces la existencia de algún recurso o programa enfocado a una mejor atención de las personas con síndrome de Down?”.

IV. Otra temática estaba enfocada en conocer si la **experiencia de la persona con SD** ha sido positiva. Esto se consiguió preguntando al acompañante, que debe conocerlo lo suficiente, si la persona con SD le ha comentado algo positivo sobre la atención o si ha visto en sus acciones detalles que denoten comodidad y satisfacción ante la interacción con el equipo sanitario.

- “¿(Nombre de la persona) te comentó algún detalle sobre la atención que consideres interesante?”.

V. Se invitó al entrevistado/s a explorar en sus recuerdos casos en que hubiesen requerido algo que no se proveyó. El propósito de esta pregunta fue conocer qué **propuestas de mejora** tienen como usuarios del servicio sanitario.

- “¿Crees que se podría hacer alguna mejora respecto a la atención al paciente con SD y a su acompañante?”.

Se optó por una entrevista semiestructurada, de 30 minutos aproximadamente, con **preguntas abiertas** para permitir a los participantes la expresión de sus vivencias y opiniones, así como también incorporar situaciones o temáticas relacionadas que no necesariamente se encontrasen recogidas en las preguntas.

Durante la entrevista se generó un ambiente de confianza para que los informantes se sintieran cómodos de compartir todo lo que considerasen oportuno y las entrevistadoras intentamos no expresar opiniones propias. El papel de las investigadoras en este caso consistió en dirigir la entrevista planteando las preguntas pautadas, identificar y guiar la conversación hacia temáticas interesantes que pudieran ir surgiendo y demostrar **empatía y comprensión**, evitando las **interrupciones**. Ambas investigadoras acudimos y participamos en todas las entrevistas realizadas, presentando el mismo rol.

#### 4.4.2. Consideraciones éticas

Para el posterior análisis de los datos obtenidos a partir de la entrevista se realizó una **grabación de audio** de las mismas, previo consentimiento firmado por los participantes. Para ello se redactó un documento en el que constan:

- Hoja de información al participante (ANEXO 10.1.).

- Consentimiento Informado (CI), que incluía los derechos de cesión de voz (ANEXO 10.2.).
- Información básica sobre la protección de datos (ANEXO 10.3. Hoja de información básica de protección de datos).

Además, se garantiza respetar los principios éticos recogidos en la Declaración de Helsinki <sup>(31)</sup>.

#### 4.5. Análisis de los datos

Posteriormente a la búsqueda bibliográfica, conjuntamente con el establecimiento del marco teórico de interés, y a la realización y transcripción de las entrevistas, se llevó a cabo el análisis de los datos.

El objetivo de este análisis fue tratar de estructurar los datos obtenidos para así poner de manifiesto el conocimiento generado <sup>(29)</sup>.

Para ello se establecieron categorías y subcategorías temáticas presentes en las entrevistas. Se obtuvieron **5 categorías** y **12 subcategorías**, siendo las siguientes:

CATEGORÍA	SUBCATEGORÍA
<b>1. Características clínicas</b>	1.1. Patologías de la persona con SD.
	1.2. Neurodesarrollo.
<b>2. Actuación sanitaria</b>	2.1. Empatía.
	2.2. Paternalismo.
	2.3. Comunicación.
	2.4. Trato con el paciente.
<b>3. Recursos sanitarios</b>	3.1. Formación que recibe el profesional sanitario.
	3.2. Información sobre los servicios específicos disponibles.
<b>4. Necesidades básicas</b>	4.1. Necesidades de la persona con SD.

	4.2. Necesidades de los acompañantes.
<b>5. Propuestas de mejora para la atención de personas con SD.</b>	5.1. Mejoras respecto al personal sanitario.
	5.2. Mejoras respecto a las instalaciones.

**Tabla 3:** Categorías y subcategorías para el análisis de la información obtenida. (Fuente: Elaboración propia)

A continuación, se recogieron las citas de interés obtenidas en la codificación de las entrevistas realizadas, siendo las siguientes ya clasificadas:

## **1. CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS:**

### **1.1. Patologías de la persona con SD.**

**E1:** *“Siempre íbamos con Ventolin y tenía todo... él fue el de las bronquitis otitis y aparte en alguna tuvimos que correr hacia el hospital.”*

**E3:** *“La B. tiene cardiopatía congénita y está operada. Y ellos sufren muchísimo de esto, de oídos y siempre los mocos.”*

**E4:** *“l’E. està operat del cor... fem molts banys de suero, cada dia en fem, ho fem com a normal...”*

**E5:** *“del cor... va ser amb làser, no era operació a cor obert, era un soplo i era res amb làser un dia i al dia següent cap a casa.... ella es la vista i la oïda. I la tiroides, la té alta des de que té quatre anys i pren mediació per la tiroides i cada 6 mesos li fan analítiques, llavors control d’oftalmòleg i la vista. Porta audiófons...”*

**E6:** *“va començar amb les seves broncopneumònies que fins ara les segueix tenint...té una cardiopatia congènita de la vàlvula mitral...”*

### **1.2. Neurodesarrollo.**

**E1:** *“yo como madre yo no sé cuándo se le acaba la parte de los dibujos o cuando se le acaba la parte... Porque mi hijo, perdona, los dieciocho es lo que marca el DNI, pero...”*



**E1:** “... veo que mi hijo preferiría la habitación de los nueve años, pero que tiene dieciocho, y la vida es dura y tiene que ir a las de dieciocho. Y lo siento, pero pienso que también es una manera de madurar, ¿me entiendes?”

**E3:** “La mía todavía les da el pecho a las muñecas.”

**E4:** “Físicament està molt bé, de motricitat està molt bé, però la parla es el que ens costa una miqueta més... es fa entendre super bé, et busca recursos, et porta.”

**E6:** “perquè l’A. té una dificultat en la parla i a vegades jo l’entenc perquè soc la seva mare i clar si tu t’estàs 1 any parlant amb ell l’acabaràs entenent, però Bueno, es menja paraules, vol parlar molt ràpid i a vegades té dificultats i la gent no l’entén.”

## **2. ACTUACIÓN SANITARIA:**

### **2.1. Empatía.**

**E1:** “Sí. Muy atentos, muy divertidos. “Quedaos aquí ¿queréis comer?” Yo creo que nos vieron como que, bueno...”

**E1:** “Pero por ejemplo la L. lo que le decía el otro día que le dan una analítica y a cualquier otra niña, lo siento no porque tenga síndrome de Down, te dan una analítica para un niño a las 11:30 pudiendo hacerlo a las 8:00 de la mañana. O sea, ya no es porque sea T. o B. que se mueren de hambre y ya se les ha pasado el desayuno y la hora del patio.”

**E2:** “Y me dijeron que abren a las ocho, y a las ocho pueden ir los casos especiales. O sea, “vienes a partir de las ocho y fichas” me dice, “pero de todas maneras cuando vengas pasa la tarjeta y siéntate que te avisarán”. Y fui al día siguiente y les dije “perdona, me dijisteis ayer que, si pasaba la tarjeta, supongo que yo o cualquiera, puede pasar a las ocho” y me dijeron “bueno”, lo pasaron rápido.”

**E3:** “Es que tienes que tener una habitación normal como la de todo el mundo.”



**E4:** *"... més que saber molt o poc trobo que és l'empatia perquè quan tens empatia al final aquella persona es troba a gust i si es troba a gust ja tens molt guanyat. Després ja li buscaran la malaltia..."*

## 2.2. Paternalismo.

**E1:** *"Pero las enfermeras son más permisivas en cosas "no se puede hacer esto, pero va, a ti te dejo" es decir, tienen esta permisividad buena, correcta sin saltarte los límites que... Que con otros niños o personas adultas pues quizás no. O quizás sí, ya dependerá más del carácter."*

**E3:** *"Ellos lo llevan escrito, pero hay otros que no. Pero bueno ya está. ¿Qué esto les ayuda muchas veces porque ganan muchas cosas gracias a esto? También. ¿Que son los prefe? Son los preferidos, los protegidos..."*

**E4:** *"Hi aquesta vena "ah pobrissó", aquesta paraula doncs surt, però clar també entenc que la gent no ho diu en mala fe, però el que passa es que pobrissó no, osti, que s'espavili."*

**E5:** *"jo soc la primera que diu: va P. no ho facis que ja ho faig jo... aquest rol em sap greu i l'hauríem de canviar, però a vegades es inevitable."*

## 2.3. Comunicación.

**E1:** *"Tú vas a la doctora y siempre se ha dirigido y se lo explicado a él "¿entiendes lo que voy a hacer?, quiero que te quites la camiseta" siempre lo ha explicado, siempre se ha dirigido a él. Y después, cuando hecho el resumen de la visita o que te deriva para un sitio para otro, se dirige a ti."*

**E3:** *"Claro entonces según donde vayas tienes que entrar. Porque claro, tienes que explicar lo que tiene porque si no dice "me duele" pero de aquí no nos movemos. Pero sí que es verdad que hay cosas que puede hacer. A veces "no, no hace falta que nos acompañéis" Y va sola a hacerse las pruebas y ha vuelto y feliz."*

**E3:** *"Porque ya es un adolescente, por lo tanto, tratarlo con normalidad, con un lenguaje coloquial de la calle, nada de palabras técnicas."*

**E2:** *"Como tratarías a cualquier persona, un poco de sentido común."*



**E3:** *“Buena quizás como hablarías a cualquier persona no, no le hablarías así.”*

**E4:** *“la noia que era més empàtica i entenia que li havies d'explicar d'un altre manera o un altre tacte perquè ho entengués més bé i la que jo crec que tinguis nen amb SD o no anava a sacó i ja està, es notava... jo crec que la rutina dels anys de treballar. El que jo ja ho se tot i no m'has de dir res.”*

**E4:** *“ja tenen els dos una connexió, per exemple no es el mateix que em parlin a mi i a l'E. el deixin que si a l'E. ja el parlen i jo crec que ja al final per mirar-lo, per escoltar-lo i tot tindran més connexió.”*

**E5:** *“li diuen osti P. et portes super bé i això li reconforta...que no plora, dir-li et portes super bé, ara no et trobem la vena però et canviem de lloc, vale no passa res, no? Ella ho agraeix, es motiva sabent que ho està fent bé.”*

**E6:** *“després venen que es va fer un silenci allà i que et diguin l'A. té SD i et quedes en un núvol... la doctora que jo vaig tenir va venir i va ser sincera i jo vaig dir ah, ho desconeixíem... T'ho estan donant com si ja es una cosa dolenta, no et diuen les capacitats que té, el que podrà fer o per exemple té més dificultat d'aprenentatge, és mes lent, però no t'ho expliquen tot això, et diuen es dolent vinga traieu-m'ho del mig...”*

**E6:** *“amb ell el fan bastant particip... ara que ja es adult li agrada aquesta miqueta d'atenció que no tot m'ho preguntin a mi i ell també a més a més vol participar, el que passa es que a vegades se'n va per pataneres i t'explica altres coses, però en general si, jo crec que els han d'intentar tractar el més normal possible.”*

**E6:** *“quan et donen les notícies, es una miqueta, hi ha metges que no tenen gaire tacte... poc recolzament psicològic... Primer s'haurien de formar els metges per tenir una miqueta d'empatia per saber dir les coses als pares, ho has de pair, ja et dic al 90% de les famílies que conec jo amb SD, ho van saber quan va néixer, en el nostre cas es el mateix.”*

## **2.4. Trato con el paciente.**

**E1:** *“La atención para nosotros perfecta, yo sé de gente para los que no.”*



**E1:** *“Claro, la mayoría del trato es con las enfermeras. Claro, yo la valoración positiva la doy a las enfermeras.”*

**E1:** *“Es que es muy vocacional. Se nota quién está ahí y disfruta la faena y quien está cumpliendo un horario, es como todo. El acompañamiento de palabras, la mirada al paciente...”*

**E3:** *“Yo he visto una diferencia entre una enfermera joven, salida ahora, de las que haga poco tiempo que haya acabado la carrera y esté estudiando a las que llevan muchos años, que ya llevan un recorrido, estas van por faena. Estas muchas veces no miran a la persona... Entonces las hay que entran y le dicen “Hola guapo, ¿cómo estás? ¿qué haces?” o “¿Cómo te encuentras?” Y actúan con una normalidad... es que esto es realmente lo que queremos, una normalidad. Que no por que tenga SD ¿tiene que llevar un pañal?”*

**E3:** *“¿Dónde estamos? Es que esto son las viejas glorias. Las que salen ahora, las chicas de ahora, no hacen esto. Tienen otro carácter.”*

**E3:** *“Que a veces hay personas que quieren ser tan cercanas que se exceden de... Es que no sé cómo explicarlo.”* A lo que contestó **E2:** *“Serían muletillas, ¿no? Hay quién te dice “Cariño, va” “Chato, va”.”*

**E4:** *“Era mes guai la noia que et deia, pues no ho se, ara vinc, ho pregunto que no ho se, i pensava pues si no ho sap ho pregunta, tampoc passa res, era més veritat això que la que veies que semblava que ho sabia, que potser no ho sabia però amb els anys la experiència et fa actuar diferent.”*

**E4:** *“jo a vegades ho dic a l'associació, hi ha molta gent que es pren, es pensen que es perquè el nen té SD i jo penso que no, que aquella persona es borde amb el nen amb SD i amb l'altre nen.”*

**E5:** *“gent jove, vint i pico d'anys son més inclusivus i tracten amb més normalitat. Gent més gran o que està a punt de jubilar-se, suposo que son de “la vieja escuela” potser encara tenen aquesta concepció de son tontets i no parles o no es sables expressar, estan anul·lats i parlem amb la mama que ens ho digui tot.”*



**E6:** *“si ens coneixen el tracte es més bo, si no ens coneixen també hi ha moltes professionals molt maques però també hi ha la típica borde que també ens coneix però també es borde avui i demà.”*

**E6:** *“a vegades et feien com dient que exagerada que ets, el nen està bé i jo deia “no, el nen no està bé” perquè jo el conec i en aquets anys aprens i ja el veus i dius ostres li falta la respiració. El coneixes mes que el metge que està a urgències i et diuen “no, no, si el nen està bé” i jo dic no si us plau mira-te'l. Has d'insistir, mireu-lo, feu-li una placa, doncs per pesada suposo al final ho feien i doncs al final teníem raó.”*

### **3. RECURSOS SANITARIOS:**

#### **3.1. Formación que recibe el profesional sanitario.**

**E1:** *“...nosotros íbamos a Barcelona, de hecho, a la fundación porque aquí vimos que los mismos pediatras, que en ese momento los iban renovando cada dos por tres en el CAP, que eso ya es un problema interno de ellos, desconocían qué peso tenía que tener, que perímetro craneal... De hecho, te lo decían “es el primer niño con síndrome de Down que tengo” y no sabían cómo cogerlo”*

**E1:** *“El dominio de los niños con SD quizás pienso que ahora tienen más conocimiento... pero claro, hay cosas que quizás en un niño Down tienes que correr más que con otro.”*

**E1:** *“...a veces cuando tienen un pequeño síntoma ese pequeño síntoma es mucho más grave que con otro. Y este conocimiento sí deberían tenerlo los médicos o los enfermeros. ¿Me explico?”*

**E1:** *“El umbral del dolor con ellos no es el mismo, entonces, a veces, ven al niño allí que no está muy grave, como el caso de la neumonía que os he explicado, pero como no supieron ver que, en su caso, bueno no en su caso, en cualquier niño con SD, este tipo pasa rápido y tenemos que correr todos...”*

**E1:** *“que yo me acuerdo de los primeros datos me eché a llorar y cuando llegué a Barcelona me dijeron que no sufriera tanto, que estaba dentro del límite de los niños con síndrome de Down. Pero claro, si no te lo dicen, ¡hostia! Te están*

*diciendo que tu niño tiene un perímetro así cuando debería estar así... Ya todos lo tendrían que tener muy claro. es así de simple.”*

**E1:** *“hemos tenido que ir a Barcelona gracias a la doctora. Aquí no lo saben solucionar y hemos ido a las mejores, no hace falta decir nombres, a las mejores dermatólogas de aquí, pagando, y no lo han sabido encontrar. Hasta que al final, pues bueno, tienes que ir a otro hospital donde hayan visto más casos y que te digan lo que es, el tratamiento y que es a largo plazo.”*

**E2:** *“... la suerte que tenemos es que la pediatra que le lleva también está en urgencias del hospital. Lleva los Downs como si dijéramos, también está en urgencias al hospital.”*

**E3:** *“Ella se ha puesto mucho las pilas en este campo y sabe perfectamente cuando nacen cuales son las dificultades, en la edad que tienen cuál es... Se ha ido especializando.”*

**E6:** *“Amb l'àmbit de la infermeria us ho haurien de ficar com una assignatura tenir tracte amb persones amb discapacitat perquè heu de tenir molta més paciència, en el cas de l'A. es fàcil perquè es bon malalt, però en altres casos com l'autisme, una paràlisi...”*

**E6:** *“és complicat. Doncs també us haurien de formar per això, crec jo, pel vostre bé, perquè després no et trobis.... crec que us haurien de preparar d'alguna manera com a mínim a conviure encara que fossin només uns dies.... al final fins que no coneixes a algú així no t'ho imagines.”*

### **3.2. Información sobre los servicios específicos disponibles.**

**E1:** *“Yo no sé ni dónde ir a pedirlo. (refiriéndose a la tarjeta Cuida'm)... De esto deberían informarnos.”*

**E1:** *“lo sabemos desde el martes pasado, que si vas... si tienes discapacidad en el dentista tienes derecho a una limpieza.”*

**E1:** *“Claro, pero porque si entra alguna visita extra de algún médico, que quizás en algún momento Dios no lo quiera necesito pues la pido. Si esto solo es para la atención no hace falta ¿me explico? Pero por eso he dicho que miraré a ver.”*



**E2:** *“Lo sé porque una señora en una analítica de estas iba con un hijo con otro tipo de discapacidad, bueno iba en silla de ruedas, y al ver que esperábamos y que esperábamos que nos llamaran nos preguntó ¿no? “oye, ¿no tenéis esta tarjeta?, pues mejor que la tengáis porque pasas por delante de mucha gente”.”*

**E2:** *“El problema es que nadie nos la ha ofrecido.” (refiriéndose a la tarjeta Cuida'm)*

**E2:** *“lo que si te dan por ser Down o cualquier discapacidad es la tarjeta de discapacidad que la solicitas en bienestar social.”*

**E3:** *“Es que cuando tú vas con un niño a urgencias dices “escucha que traigo a mi hijo o a mi hija que, mira, que se está ahogando” O sea, la atención tiene que ser la misma para un niño con SD que para uno que no tenga. No por que tengan SD tienen que tener preferencia, es injusto. Eso me parece injusto. O sea, yo creo que se tiene que tener preferencia por el que esté más grave, no por una discapacidad.”*

**E3:** *“Desconocía totalmente esto.” (refiriéndose a la tarjeta Cuida'm)*

**E3:** *“Yo puedo entender que haya discapacidades, como por ejemplo un niño con autismo, que sea muy complicado mantenerlo allí. Sería la primera en usarla, pero es que no... a mí me parece un poco discriminatorio.”*

**E4:** *“ho desconeixia la veritat.... Potser hi ha discapacitats que fa que això et provoqui angoixa i et destarota molt i llavors si que ho has de fer servir ... Si jo ho necessités ho faria... si que m'agradaria que mho haguessin explicat i llavors jo decidir”*

**E5:** *“l'altre dia em vaig enterar que hi ha una targeta que es diu cuida'm... em va dir si té aquesta targeta tal i com arribi passarà abans que tothom, però no em va explicar eh, no se exactament com funciona.”*

**E6:** *“...però hi ha moltes mares amb fills amb discapacitat que tenen aquesta necessitat i potser amb elles si que ho aprofitaran, es una eina més, ara a mi no em cap perquè ja es gran, però a les hores ho hagués agrait.”*

#### **4. NECESIDADES BÁSICAS**



#### 4.1. Necesidades de la persona con SD.

**E1:** *“El T. ha tenido otitis de reventarle y supurarle el oído. No se ha quejado nunca él. Ha sido cuando le han empezado a... A ver... Allí en el hospital siempre nos han dicho lo mismo: “¿No se ha quejado?”, “No, hemos venido porque se lo vemos nosotros” (refiriéndose a su contestación al personal sanitario al hacerles la anterior pregunta), “pues esto duele muchísimo...”. El umbral del dolor por ejemplo mi hijo...”*

**E1:** *“Llora más por tener un agujero en el calcetín, os lo digo así de claro, y que se lo quites que no por dolor.”*

**E2:** *“Por un golpe creo que solo lo he visto llorar una vez.”*

**E2:** *“Él quiere entrar solo ¿por qué? porque le gusta que le hablen, él es el prota, que se dirijan hacia él.”*

**E2:** *“La ventaja en pediatría es que el vecino que te encuentras tiene más o menos tu edad si te vas a una habitación normal de hospital igual si tienes que estar ingresado quizás te toca con una persona... Que quizás lo miran cuando te colocan, no lo sé. ... Pero si una persona tiene dieciocho años, sea Down o no Down, y la tienen que ingresar en el hospital con un señor de noventa...”*

**E3:** *“Es que es verdad, ellos no se quejan... y le pueden poner unos Brackets y le acaban de poner unos Brackets y se está comiendo un bocadillo. ¿Me entiendes?”*

**E3:** *“... porque la doctora como es nueva no la conoce y tendremos problemas. No se querrá estirar en la camilla, no se querrá desnudar... Por eso digo que mañana no saldremos contentas.”*

**E5:** *“quan jo anava al metge era perquè veia que ja li sortia pel costat la cera o la pus. I quan anava em deien no s'ha queixat? Res... quan em diu que li fa una mica de mal es perquè té angines o.... En general super bons pacients...”*

**E6:** *“aguanta bastant el dolor... es va tirar 24 hores sense orinar i al final el van haver de sondar...”*

#### 4.2. Necesidades de los acompañantes.



**E3:** *“le había hecho todo ella, para no despertarme. Me dejó dormir. ¿Sabes lo que agradeces esto? Anda que no me pasé horas y horas allí dentro. Además, las enfermeras con los niños tienen un trato que con los adultos... pues a veces no lo tienen tanto.”*

## **5. PROPUESTAS DE MEJORA PARA LA ATENCIÓN DE PERSONAS CON SD**

### **5.1. Mejoras respecto al personal sanitario.**

**E1:** *“A partir de ahora, a partir de los 18-19 yo encuentro que sí que se tendrían que dirigir como adulto que es, intentarlo.”*

**E1:** *“...siempre ha acogido al niño y le ha explicado lo que le va a hacer. Creo que esto estaría bien. Esto se puede hacer desde pequeños y así cuando son más grandes...”*

**E1:** *“es que aquí desconociesen una pediatra y la otra... ya lo dije fue un problema, pero por la organización del CAP. Duraban tres meses, se marchaban, venían unas nuevas y yo conocí a un montón. Y hasta que no llegue a Barcelona a la fundación no me dijeron que había una segunda gráfica y aquí me decían que si le faltaba peso le sobraba... O sea, no puede ser... yo no soy doctora, pero entiendo que 18 años atrás no fue hace tantos años y la medicina había avanzado muchísimo. Anda que ir a un CAP y la pediatra no sepa que los niños con síndrome de Down se rigen por otra... otro papel, otra gráfica...”*

**E1:** *“El dirigirse a ellos también es fundamental.”*

**E1:** *“Estas cosas pienso que a nivel... deberíais saberlo enfermería.”*  
(refiriéndose al alto umbral del dolor)

**E3:** *“...sí, por ejemplo, decirle “mira ahora con esto que te hemos encontrado que tienes esto en la oreja pues ahora te tendrás que poner unas gotas y estas gotas puedes notar algo de presión” ¿sabes? Pues esto hay que explicarlo por qué te recetan esto, llegas a casa y decirle directamente que le tienes que poner las gotas...”*

**E3:** *“Yo creo que lo que estáis haciendo se lo tendríais que enseñar a todos los compañeros y hacerles las explicaciones del estudio que habéis sacado.”*



**E3:** *“Es tan sencillo como decir “mira hacia allí, ¿has visto eso que tenemos allí?” y pim pam y ya está. Y cuando lo has hecho ya está pinchado todo. En principio no tienes que enseñar la aguja, tiene que estar escondida. Entonces tienes que tener siempre alguna cosa en la pared para que le llame la atención allí, o un dibujo que le llame la atención o si les pones antes las tiritas... Y entonces ellos “¿Qué está haciendo?” entonces aprovechas y...”*

**E3:** *“Pero que tú no puedes entrar a las 3 de la mañana pam pam pam (haciendo el gesto de encender las luces), no fastidies, que la gente está durmiendo. No puedes entrar así.”*

**E3:** *“No infantilizar, muy importante. No infantilizar a la persona. Hay veces que las personas, sin querer, utilizamos un lenguaje tan... que no hace falta.”*

**E5:** *“Com has de ser infermera si no tens empatia?”*

**E6:** *“que us assessorin bé a vosaltres, que us ensenyin bé a tractar amb persones, tots som diferents, però bueno hi ha persones que no tenen empatia i n’hi ha que si.”*

**E5:** *“jo crec que vosaltres ja no feu distincions entre atendre a gent amb discapacitats, gent més gran si que pot no saber com tractar o com parlar amb elles.”*

## **5.2. Mejoras respecto a las instalaciones.**

**E1:** *“Tu entras allí y es que los niños se olvidan de lo que tienen. Bueno es que hay un túnel para bajar que no hace falta... es que es un tobogán... es que todo él es bestial. Si tú como adulta, yo flipaba, pues mi hijo flipaba diez veces más. Al final, o sea, fue como “vamos a un museo”.”*

**E1:** *“El hecho de tener un espacio si hay que vacunar, ni que sea un rinconcito, en que el niño se sienta cómodo en el momento de vacunar y tal pienso que también estaría súper bien...”*

**E3:** *“Una muñeca o a veces un coche, los bastones de las orejas, dale para que limpie ella las orejas de la muñeca. Sí son cosas que ellos pueden manipular en ese momento mientras tú vas haciendo.”*



**E3:** *“En una habitación decorada, déjalo así.”*

**E5:** *“a mi sempre m’ha agradat molt Sant Joan de Déu, perquè arribes allí i sempre hi ha algú fent coses amb els nens que estan allí, doncs que si fent globus, pintant... sempre que he anat allí hem estat esperant mitja hora perquè ens agrupen les visites i potser tenim quatre visites un matí, doncs no se’ns fa gens llarg ni res perquè entre consulta i consulta ve algú i li ofereixen fer activitats, ens fan partícips, a la P. potser ara ja no perquè ja té 17 anys però pels nens petits es molt bona iniciativa, que l’espera se’ls hi faci agradable.”*

**E5:** *“Jo crec que això de l’entreteniment mentre estan a la sala d’espera es una molt bona iniciativa.”*

## 5. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

En este estudio se entrevistó a un total de 5 mujeres (83%) y 1 hombre (16%), todos padres o madres de niños con SD. Tres de las cinco mujeres (60%) tuvieron a estos hijos siendo mayores de 35 años, lo cual es un factor de riesgo descrito para el desarrollo de fetos con esta alteración genética <sup>(1)</sup>, por lo que este dato concuerda con la bibliografía consultada.

De los seis entrevistados:

- Dos (33%) han realizado estudios universitarios en magisterio y actualmente se dedican a la docencia en educación primaria.
- Tres (50%) han completado un grado superior de formación profesional, y trabajan como trabajadora social, higienista dental y la última como administrativa y contable en una escuela concertada.
- Una finalizó sus estudios de EGB (16%) y en el momento de la entrevista se encontraba en el paro.

---

### 5.1. CATEGORÍA 1: Características clínicas

#### 5.1.1. Patologías de la persona con SD

Las patologías que presentan los familiares con SD de los entrevistados coinciden con la bibliografía encontrada de la revista española de cardiología que describe la existencia de cardiopatías en más de la mitad de personas con SD. En este caso, vemos que 3 de 4 niños padecen una cardiopatía <sup>(16)</sup>.

También se ha visto que son comunes entre los entrevistados los trastornos respiratorios. La revista de neumología pediátrica describe que los niños con SD tienen un mayor riesgo de padecer infecciones respiratorias y tienen un curso más severo. Las más frecuentes coinciden con los entrevistados que son la neumonía y las bronquitis <sup>(32)</sup>.

Por último, en la bibliografía también se describe en menor medida la prevalencia del hipotiroidismo, pero muy común en la primera infancia y en nuestros entrevistados encontramos la presencia de una niña con SD con hipotiroidismo detectado en la primera infancia <sup>(18)</sup>.

### 5.1.2. Neurodesarrollo

Hemos visto que dos de los niños entrevistados tienen dificultad en el habla, pero como se ve en la bibliografía han desarrollado una mayor capacidad para comunicarse mediante gestos.

En la bibliografía se ha encontrado que los niños con SD presentan mayor dificultad en el desarrollo de los procesos psicológicos básicos como puede ser la percepción, memoria, lenguaje, atención y motivación, ya que, no les es fácil interpretar y analizar la información que les rodea o dar una respuesta veloz a situaciones concretas <sup>(33)</sup>.

Este hecho podría explicar el sentimiento que presentan las familias de no saber relacionar como avanza la edad mental en relación a la edad fisiológica y sentir que sus hijos hacen cosas que no son típicas para la edad que realmente fisiológicamente tienen.

---

## 5.2. CATEGORÍA 2: Actuación sanitaria

### 5.2.1. Empatía

Respecto a la empatía, los entrevistados coinciden en que en la mayoría de las situaciones los sanitarios intentan ayudar en lo que pueden para que su estancia o situación sea lo más cómoda posible, preocupándose de cosas como en si han comido cuando ingresan en el hospital. Por otro lado, dos entrevistadas destacan en que hay situaciones en que los sanitarios están al inicio de la consulta o del turno más pendientes de la enfermedad que los ha llevado a acudir al servicio que de lo que puedan necesitar más allá de la misma. También consideran que al dar las citas para analíticas sanguíneas en el hospital deberían considerar que los niños en general deberían ser los primeros en hacérselas, ya que dependen de unos padres que tienen que trabajar, un horario lectivo que deben cumplir y que hay algunos que no llevan bien aguantar en ayunas varias horas. Varios estudios evidencian la importancia de la empatía en las relaciones terapéuticas, considerándola uno de los pilares base de las mismas <sup>(34-36)</sup>. Además, la relacionan con una mejoría en la actitud del paciente respecto a su situación clínica <sup>(37)</sup>. En un metaanálisis realizado a partir de una revisión bibliográfica en el 2000 se destacó que, en varios estudios realizados entre 1967 y 1994,



estudiantes de psicología, magisterio, orientadores, psicoterapeutas y enfermeras presentaban bajos niveles de empatía <sup>(36)</sup>. Todos estos estudios coinciden con los entrevistados en la importancia de tener empatía al atender a los pacientes y en que, sin embargo, en ocasiones esta empatía no se produce.

### 5.2.2. Paternalismo

En relación con el paternalismo los participantes en el estudio exponen que existen actitudes paternalistas de los profesionales sanitarios hacia las personas con SD. Relatan que en ocasiones se es más permisivo que con otras personas, aunque también comentan que esto les ocurre a ellos mismos, y que, en ocasiones, aunque no sea de mala fe, debe establecerse un límite, ayudando desde la empatía sin llegar al paternalismo. Una entrevistada lo relaciona con el carácter del profesional sanitario en concreto, que en ocasiones puede ser una persona que adopte una actitud paternalista con todos los pacientes y en otras que esta actitud solo se adopte ante las personas con SD. Coinciden en que hay que desprenderse de ese paternalismo para así dejarles hacer las cosas por ellos mismos, aun que entienden que es algo en lo que hay que trabajar por que puede ocurrir de forma natural al sobrepasarse en los cuidados y atención que requiere la persona, ya que insisten que es una persona normal y debe tratarse como tal, respetando su autonomía y capacidades.

Un estudio realizado en 2020 en que se analizó la comunicación entre profesionales sanitarios y los padres de personas con trastorno del desarrollo intelectual concluyó, entre otras cosas, que aquellos sanitarios que presentaban una actitud menos paternalista era más probable que favorecieran un estilo de comunicación más abierto <sup>(38)</sup>. En la bibliografía disponible se expone el dualismo del paternalismo vs autonomía <sup>(38-39)</sup>, siendo este último uno de los principios de la bioética <sup>(40)</sup>. Para promover la autonomía del paciente es necesario que el profesional presente características como la empatía, buena comunicación con el paciente y tener una visión holística del paciente que permita entender su visión sobre su estado de salud y sus decisiones <sup>(39)</sup>.

### 5.2.3. Comunicación

En cuanto a la comunicación, todos coinciden en la importancia de dirigirse directamente a la persona con SD y hacerla partícipe de lo que ocurre en

consulta. Explican que hay personas con SD más participativas y menos, pero que ir explicando lo que va ocurriendo durante la visita sin tecnicismos les ayuda a tener más confianza en el equipo sanitario. También consideran relevante cómo el equipo sanitario les dio la noticia de que iban a tener un hijo/a con SD, en las entrevistas que salió el tema las informantes coincidieron en exponer el poco tacto y empatía que consideraban que había tenido el equipo médico y hubieran agradecido más apoyo psicológico y normalidad ante la situación, ya que comentan que la noticia ya se exponía como algo malo.

El buen trato del paciente debe basarse en los principios bioéticos de autonomía, justicia, no maleficencia y beneficencia, según la guía Fistera. El principio de autonomía no solo es aceptar que el paciente tome sus propias decisiones, sino que va más allá y se basa en asegurar una buena comunicación en la que se adapte el lenguaje a las necesidades del paciente para así conseguir que se comprenda el mensaje a transmitir. En este caso, coincide con lo mencionado por algunos entrevistados sobre utilizar un lenguaje coloquial y dirigirse directamente a los pacientes con SD, porque, aunque sus padres sean responsables de las decisiones a tomar sobre su salud cuando son menores, esto no significa que no se deba hacer partícipe a la persona con SD de su situación de salud <sup>(40)</sup>.

#### 5.2.4. Trato con el paciente

Con relación al trato con el paciente, muchos entrevistados enfocan este tema al personal enfermero, ya que consideran que es el profesional sanitario con quien más contacto han tenido. En general se muestran contentos con el trato recibido, pero varios de ellos consideran que existe una diferencia respecto al trato con el paciente en las enfermeras más jóvenes y aquellas que ya llevan bastantes años trabajando. Comentan que la vocación y la actitud depende de cada persona, pero que en general reciben un mejor trato de enfermeras jóvenes. Creen que aquellas con más años de experiencia “van por faena” y no dedican tanto tiempo a otras necesidades que pueda tener el paciente.

En diversos estudios se asocia una menor edad del profesional sanitario con una comunicación más abierta con relación a la situación de salud del paciente, reflejando lo manifestado por nuestros informantes <sup>(38)</sup>.

En una revisió bibliogràfica realitzada en el 2000 se concluyó que las enfermeras que se formaron o estaban trabajando entre 1967 y 1994 mostraban bajos niveles de empatía <sup>(36)</sup>. Posteriormente, en el 2016, se realizó un estudio que evaluaba la empatía y las habilidades sociales del personal de enfermería en Madrid, en concreto a 96 personas. Este estudio concluyó en que existían carencias respecto a las habilidades sociales vinculadas a la empatía <sup>(41)</sup>, por lo que ambos estudios, a pesar de haber pasado unos cuantos años, llegan a la misma conclusión que nuestros informantes, que todavía existen carencias respecto al trato con el paciente. En un estudio publicado en 2018 se basa el correcto trato del paciente en 3 variables: empatía, inteligencia emocional y comunicación <sup>(37)</sup>.

También se comenta el tema de las muletillas y como éstas a ciertos usuarios pueden resultarles excesivas. Entienden que se busca cercanía, pero consideran que las muletillas en muchos casos sobran e incluso las relacionan con un trato paternalista. Dos entrevistadas más también agradecen cuando una enfermera desconoce sobre un tema en concreto y en vez de hacer como si supiera se dirige a ellos y les dice que se va a informar al respecto para dar la información correcta. Estas actitudes no las relacionan con que estén atendiendo a personas con SD, sino que consideran que estas características están relacionadas con la forma de ser del sanitario/a. Por último, agradecerían sentirse más escuchadas por los médicos cuando acuden a urgencias porque aseguran conocer bien a sus hijos y saber identificar cuando no se encuentran bien y en ocasiones el personal médico ha restado importancia a la consulta y ha resultado en algo grave que ha requerido ingreso posteriormente.

---

### 5.3. CATEGORÍA 3: Recursos sanitarios

#### 5.3.1. Formación que recibe el profesional sanitario

En cuanto a la formación que recibe el personal sanitario los entrevistados destacan en general una falta de conocimiento respecto a las necesidades especiales de las personas con SD. Sobre todo, dicen haber tenido experiencias en que detalles como el aumentado umbral del dolor se han pasado por alto. Refieren tener que acudir a personal más especializado en SD para sentirse comprendidos. Una de las entrevistada comenta que estaría bien que en la

carrera de enfermería existiese una asignatura en que se aprendiera a trabajar con personas con discapacidad, ya que, hay algunas que requieren de mayor paciencia.

Un estudio realizado en el 2016 que evaluó la empatía y las habilidades sociales del personal de enfermería de Madrid concluyó que se requiere más formación en este aspecto <sup>(41)</sup>, coincidiendo con la opinión de nuestros informantes.

En un artículo de *Journal of School of Nursing* de la Universidad de São Paulo publicado en 2018 concluye que, según la literatura disponible, aspectos como la comunicación, la empatía y la inteligencia emocional son cualidades que pueden mejorar a partir de una mayor formación en las mismas. Además, se encontraron diferencias significativas respecto a parámetros como la atención compasiva y la claridad emocional, que se ven disminuidas en personal de enfermería que solo tiene el grado en enfermería, a diferencia de las personas con másteres y doctorados. De este estudio se extrae que una mayor formación académica supone a su vez la integración de habilidades emocionales que favorecen una mejor relación terapéutica con el paciente <sup>(37)</sup>.

Respecto a la formación de los profesionales sanitarios sobre las personas con SD no se ha encontrado información sobre formación específica. En Estados Unidos existe la figura de la enfermera de personas con discapacidad intelectual (DI), que según un estudio publicado en 2019 por la University of Massachusetts presentan una visión más positiva respecto a estas discapacidades y que carecen en su mayoría de los estigmas asociados a las personas con DI que presenta la población general e incluso el resto de profesionales de enfermería <sup>(41)</sup>.

### 5.3.2. Información sobre los servicios específicos disponibles

Respecto a la información sobre los servicios específicos disponibles casi todos coinciden en no conocer la existencia de la tarjeta Cuida'm. Solo una persona decía haber escuchado hablar de ella, pero que conoció su existencia una semana antes de la realización de la entrevista. Coinciden en que se les debería informar de la existencia de este tipo de recurso de una manera protocolarizada, como en las primeras visitas del pediatra, por ejemplo. Una de las entrevistadas considera discriminatoria la existencia de esta tarjeta, ya que opina que su hija

no la necesita, considera que el hecho de que las personas con SD obtengan esta tarjeta preferente es injusto. *“La atención tiene que ser la misma para un niño con SD que para uno que no tenga. No por que tengan SD tienen que tener preferencia, es injusto. Eso me parece injusto. O sea, yo creo que se tiene que tener preferencia por el que esté más grave, no por una discapacidad.”* Los demás participantes hubieran agradecido conocerla antes y haber podido decidir si usarla o no, ya que varios comentan que en general sus hijos con SD no tienen problemas en la consulta como podrían tenerlos las personas con otro tipo de discapacidad intelectual como el autismo.

---

## 5.4. CATEGORÍA 4: Necesidades básicas

### 5.4.1. Necesidades de la persona con SD

Hemos encontrado en la bibliografía que generalmente las personas con SD tienen el umbral del dolor aumentado, es decir, tienen mayor tolerancia a los estímulos dolorosos, así como más dificultad para localizarlo. El Programa Español de Salud para Personas con síndrome de Down afirma que estas características se tienen que tener en cuenta en los servicios de urgencias, ya que, se puede infravalorar un cuadro de patología grave por no corresponderse con la impresión clínica que muestra el paciente <sup>(19;43)</sup>.

En nuestras entrevistas vemos presente en todas que se cumple esta característica, ya que, todos los entrevistados afirman que su hijo no sufre por dolor o lo aguantan con facilidad.

Además, está presente en todos los entrevistados el sentimiento común de que el papel principal de enfermería es ayudar al paciente a recuperarse y conservar su salud siguiendo las pautas del modelo de necesidades básicas de salud de los pacientes que postuló Virginia Henderson <sup>(29)</sup>.

### 5.4.2. Necesidades de los acompañantes

Consideramos importante destacar esta cita de la entrevistada 3 que pone en valor la atención que recibió de una enfermera una noche que estaba en el hospital de acompañante.

Según el modelo de terapia humanizada que publicó la revista de Medicina Crítica, este tipo de atención se basa en lograr sentir lo que el otro siente, siendo capaces de comprender el dolor y actuar en consecuencia. Sostiene que el personal sanitario, los familiares y los acompañantes también tienen necesidades emocionales. Por lo tanto, ponemos en manifiesto la importancia de fomentar esta atención y tener en consideración la esfera emocional no solo del paciente, sino también de los acompañantes para hacer más llevadero el dolor y la incertidumbre del estado de salud de la persona enferma <sup>(44)</sup>.

---

## 5.5. CATEGORÍA 5: Propuestas de mejora para la atención de personas con SD

### 5.5.1. Mejoras respecto al personal sanitario

Diversos estudios han demostrado la importancia del trato humanizado por parte del personal de enfermería como un factor crucial en el proceso de recuperación, tanto del paciente como de su familia. Es pertinente destacar que, como seres humanos, son vulnerables, y el proceso de hospitalización desestabiliza el equilibrio interno de quienes lo experimentan, aumentando su vulnerabilidad emocional, física y psicológica. En este contexto, la persona enferma es un ser frágil que depende de los cuidados. La persona hospitalizada a menudo experimenta ansiedad al percibir un entorno hospitalario hostil, lo que dificulta el afrontamiento de la enfermedad <sup>(45)</sup>.

Para hacer referencia a las mejoras de atención de los pacientes que los entrevistados consideran que deberían llevarse a cabo, en la bibliografía encontramos que es imprescindible que el personal de enfermería ofrezca un trato humanizado para contribuir al proceso de recuperación <sup>(45)</sup>.

Así como, estudios que se basan en las propias personas con SD destacan la importancia de que los profesionales tengan otras cualidades más allá de las técnicas, como ser amable, tranquilizador, hacer bromas y tomarse el tiempo para escuchar las inquietudes del paciente. Este estudio pone en énfasis la importancia de hablar con la persona con SD, ya que, despierta el sentimiento de ser visto y escuchado. Este hecho coincide con la importancia que le dan los familiares a que los profesionales sanitarios hablen con sus hijos, no los infantilicen y consideren fundamental dirigirse a ellos y los hagan partícipes <sup>(46)</sup>.



También destacamos la cita de la entrevistada 1 que comenta *“hasta que no llegué a Barcelona a la fundación no me dijeron que había una segunda gráfica y aquí me decían que si le faltaba peso le sobraba... O sea, no puede ser... yo no soy doctora, pero entiendo que 18 años atrás no fue hace tantos años y la medicina había avanzado muchísimo. Anda que ir a un CAP y la peditra no sepa que los niños con síndrome de Down se rigen por otra... otro papel, otra gráfica...”*. Esta falta de formación e información, que coincide con más experiencias del estudio anterior, nos permite identificar hacia que líneas de futuro y que mejoras tenemos que realizar el personal sanitario.

### 5.5.2. Mejoras respecto a las instalaciones

Todos los entrevistados consideran una propuesta de mejora muy relevante disponer de decoración en las habitaciones, hospitales o consultas, ya que, creen que contribuye a que su hijo este más tranquilo y más seguro dentro de un sitio que no es familiar para ellos y puede ocasionarles malestar. Un artículo de la revista “Arte, Individuo y Sociedad” pone en manifiesto que el hecho de que los niños puedan participar en actividades de artes como talleres de dibujo o pintura puede hacer más positiva la experiencia para los niños y adolescentes de ser hospitalizado, así como, aumentar la satisfacción de los padres coincidiendo con las experiencias encontradas<sup>(47)</sup>.

## 6. CONCLUSIONES

Tras el análisis y discusión de los resultados obtenidos se extraen las siguientes conclusiones:

- Las patologías presentes en las personas con SD de las que se hablan en las entrevistas coinciden con las mencionadas en la teoría, principalmente cardiopatías e infecciones respiratorias.
- La dificultad del neurodesarrollo en las personas con SD se refleja en la manera en que los hijos con SD de las personas entrevistadas han generado maneras alternativas de comunicación, como los gestos.
- El retraso en el neurodesarrollo también se expresa en que los intereses, la manera de comunicarse y relacionarse corresponden a los de un niño/niña de menor edad a la que la persona con SD tiene.
- La empatía es necesaria para generar una correcta relación terapéutica, no solo en cuanto a lo relacionado con la causa de que la persona acuda al centro de salud, sino a todo aquello que le rodea, como por ejemplo ofrecer comida si no han comido al ingresar en el hospital.
- Se debería plantear citar las analíticas sanguíneas que se realizan en el hospital para los pacientes pediátricos a primera hora de la mañana, ya que si se citan más tarde puede no ser bien tolerado por los niños porque pueden tener hambre al haber estado más tiempo en ayunas y además se parte su horario lectivo.
- Los profesionales sanitarios deberían ejercitar el autoconocimiento para ser conscientes de sus actitudes paternalistas para así poder deshacerse de ellas y mantener la empatía en la relación con el paciente.
- Tanto los profesionales sanitarios como la población en general adoptan una actitud más permisiva con los niños con SD.
- Los sanitarios deben comunicarse con las personas con SD empleando un lenguaje coloquial y sencillo, haciéndolos partícipes de lo que va ocurriendo y fomentando así un mayor grado de autonomía y participación en su salud.

- Los entrevistados refieren que el trato con el paciente de una enfermera recién salida de la carrera en general es mejor que el de una que lleve muchos años ejerciendo. Algunos lo relacionan con la manera de ser de la enfermera.
- Los entrevistados prefieren que se limite el uso de muletillas, entendidas como expresiones habituales entre el personal de enfermería como “cariño” o “chato”.
- Existe una falta de conocimiento por parte del personal sanitario respecto a las necesidades específicas.
- La mayoría de los entrevistados se sienten poco escuchados por el personal médico cuando acuden a urgencias, ya que en muchas ocasiones se infravalora el cuadro de una patología grave al no tener en cuenta las características de las personas con SD.
- Debería existir más formación sanitaria respecto a las singularidades clínicas de las personas con SD.
- El recurso de la tarjeta “Cuida’m” no es conocido por los padres de las personas con SD, por lo que debería presentarse en las primeras consultas pediátricas.
- Los padres de personas con SD agradecerían conocer en un inicio todos los recursos disponibles tienen a su disposición, como por ejemplo la tarjeta Cuida’m, para así decidir si utilizarlos o no.
- El umbral del dolor de las personas con SD está aumentado y debería tenerse en consideración en la evaluación del dolor.
- Se debe tener en cuenta las necesidades de los acompañantes de las personas con SD y ofrecer un trato centrado en el paciente como un todo.
- Los niños y adolescentes con SD se sienten más tranquilos en instalaciones decoradas con dibujos, así como realizando talleres.

## 7. LIMITACIONES DEL ESTUDIO

Durante la realización del presente estudio se han encontrado las siguientes limitaciones:

- Existen pocos estudios respecto a las experiencias de los acompañantes de las personas con SD en el ámbito sanitario.
- No se han encontrado variedad de estudios actuales que descubran nueva información al respecto de las personas con SD.
- Durante las entrevistas realizadas se ha podido llegar a sesgar alguna respuesta al tener que intervenir las investigadoras para llegar a temas concretos de interés.
- Al iniciar la búsqueda de participantes la asociación con la que nos pusimos en contacto no mostró interés en querer facilitar la información sobre el estudio a posibles participantes.

## 8. FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN

Tras la búsqueda bibliográfica realizada y una vez obtenidas las conclusiones de este estudio se han identificado posibles nuevas líneas de investigación.

En primer lugar, destacamos la necesidad de evaluar los conocimientos del personal sanitario sobre las singularidades de las personas con SD con el objetivo de realizar mayor formación enfocada en la práctica clínica. Por ejemplo, que el personal de enfermería sea consciente del aumentado umbral de dolor que presentan las personas con SD o que los pediatras utilicen las diferentes tablas antropométricas en los niños con SD.

Consideramos interesante la realización de un estudio en profundidad sobre las experiencias del personal sanitario cuando atienden a una persona con DI. Reflexionamos que puede tener un impacto positivo en la atención a estos pacientes conocer la opinión de los sanitarios sobre sus conocimientos teóricos, técnicas comunicativas y si bajo su punto de vista las instalaciones y el sistema está adaptado a las necesidades de estos pacientes.

Por último, desearíamos que este trabajo dé pie a una investigación más extensa cuyas conclusiones supongan una mayor representación de la población estudiada.

## 9. BIBLIOGRAFÍA

- 1) Nussbaum RL, McInnes RR, Willard HF. Thompson & Thompson genetics in medicine. Canada. 2016
- 2) United Nations. Día Mundial del Síndrome de Down | Naciones Unidas. [citado 8 de mayo de 2024]; Disponible en: <https://www.un.org/es/observances/down-syndrome-day>
- 3) Miki Higa P, Valdivieso-Vargas Machuca M. Características cráneo-faciales en pacientes con síndrome de Down en dos colegios de educación especial en Lima. Rev Estomatol Hered [Internet]. 2014;14(2-1). Disponible en: <http://dx.doi.org/10.20453/reh.v14i2-1.2011>
- 4) López MA. SÍNDROME de DOWN (Trisomía 21) [Internet]. Aeped.es. [citado 8 de mayo de 2024]. Disponible en: <https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/6-down.pdf>
- 5) Down. Protrusión de la lengua en el síndrome de Down - Downciclopedia.org [Internet]. Downciclopedia.org. DownCiclopedia; 2010 [citado 8 de mayo de 2024]. Disponible en: <https://www.downciclopedia.org/salud-y-biomedicina/alimentacion/767-protrusion-de-la-lengua.html>
- 6) Aillón López Valeria, Luna Barrón Beatriz, Taboada López Gonzalo. Hipotonía congénita y síndromes genéticos. Cuad. - Hosp. Clín. [Internet]. 2016 [citado 2024 Mayo 08];57(2):51-56. Disponible en: [http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1652-67762016000200009&lng=es](http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1652-67762016000200009&lng=es).
- 7) Curvas y Tablas de crecimiento de la Fundación Orbegozo [Internet]. Aepap.org. [citado 10 de mayo de 2024]. Disponible en: <https://www.aepap.org/biblioteca/ayuda-en-la-consulta/curvas-y-tablas-de-crecimiento-de-la-fundacion-orbegozo>
- 8) Down. Curvas de Crecimiento - Downciclopedia.org [Internet]. Downciclopedia.org. DownCiclopedia; 2010 [citado 8 de mayo de 2024]. Disponible en: <https://www.downciclopedia.org/salud-y-biomedicina/problemas-de-salud/389-curvas-de-crecimiento.html>

- 9) Alcocer Maldonado José Luis, Domínguez Gasca Luis Gerardo, Mora Constantino Jorge, Domínguez Carrillo Luis Gerardo. Inestabilidad atlantoaxoidal. Acta méd. Grupo Ángeles [revista en la Internet]. 2016 Dic [citado 2024 Mayo 13]; 14( 4 ): 235-239. Disponible en: [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1870-72032016000400235&lng=es](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1870-72032016000400235&lng=es).
- 10) Autores: Ana María Uribe Posada, Tomás Felipe Restrepo Palacio, Dedsy Yajaira Berbesi Fernández. ¿Cómo beneficia la Equinoterapia a las personas con Síndrome de Down? Localización: Revista CES Salud Pública, ISSN-e 2145-9932, Vol. 3, Nº. 1, 2012, págs. 4-10 <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3977346>
- 11) American Psychiatric Association. Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-5 (R): Spanish Edition of the Desk Reference to the Diagnostic Criteria From DSM-5 (R). Arlington, TX, Estados Unidos de América: American Psychiatric Association Publishing; 2014.
- 12) Díaz-Cuéllar S, Yokoyama-Rebollar E, Del Castillo-Ruiz V. Genómica del síndrome de Down. Acta pediátr Méx [Internet]. 2016 [citado 10 de mayo de 2024];37(5):289-96. Disponible en: [https://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S0186-23912016000500289&script=sci\\_arttext](https://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S0186-23912016000500289&script=sci_arttext)
- 13) Avaria M de LÁ. Aproximación clínica al retardo del desarrollo psicomotor y discapacidad intelectual. Rev médica Clín Las Condes [Internet]. 2022;33(4):379-86. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.rmclc.2022.06.003>
- 14) Flickr S en. ¿Qué enfermedades o trastornos suelen asociarse al síndrome de Down? [citado 8 de mayo de 2024]. Disponible en: <https://espanol.nichd.nih.gov/salud/temas/down/informacion/asociarse>
- 15) Sindromedown.net. [citado 13 de mayo de 2024]. Disponible en: [https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/98L\\_guiasaludmental4def.pdf](https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/98L_guiasaludmental4def.pdf)
- 16) de Rubens Figueroa J, del Pozzo Magaña B, Pablos Hach JL, Calderón Jiménez C, Castrejón Urbina R. Malformaciones cardíacas en los niños con síndrome de Down. Rev Esp Cardiol [Internet]. 2003;56(9):894-9. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1157/13051617>

- 17) L. Díaz-Galindo, et al. Alteraciones auditivas y desarrollo del lenguaje en niños con síndrome de Down: revisión sistemática de la literatura Acta Pediatr Esp. 2018; 76(1-2): e1-e8 e6
- 18) Jordán JJC, Arno AG, Santaliestra MJC, Le Roux JAF, de Dou JP, Pérez JFC. Trastornos tiroideos en el síndrome de Down. Revista médica int sobre Síndrome Down [Internet]. 2005;9(3):34-9. Disponible en: [http://dx.doi.org/10.1016/s1138-2074\(05\)70061-0](http://dx.doi.org/10.1016/s1138-2074(05)70061-0)
- 19) de la Sociedad Española de Ó de E. Revista Española de Clínica e Investigación [Internet]. Sindromedown.net. [citado 10 de mayo de 2024]. Disponible en: [https://www.sindromedown.net/carga/adjuntos/cNoticias/12\\_1\\_revista\\_1.pdf#page=43](https://www.sindromedown.net/carga/adjuntos/cNoticias/12_1_revista_1.pdf#page=43)
- 20) Matías FL&&. Trisomia 21 [Internet]. Atlasgeneticsoncology.org. [citado 10 de mayo de 2024]. Disponible en: <https://atlasgeneticsoncology.org/teaching/30148/trisomia-21>
- 21) Alves R, Ferrando y. J. Alopecia areata y síndrome de Down [Internet]. Usal.es. 2011 [citado 10 de mayo de 2024]. Disponible en: <https://sid-inico.usal.es/idocs/F8/ART20273/Alves.pdf>
- 22) TSI Cuida'm [Internet]. CatSalut. Servei Català de la Salut. [citado 10 de mayo de 2024]. Disponible en: <https://catsalut.gencat.cat/ca/proveidors-professionals/tsi-cuidam/index.html>
- 23) Sindromedown.net. [citado 10 de mayo de 2024]. Disponible en: [https://www.sindromedown.net/storage/2023/12/PROGRAMA-SALUD\\_corr.pdf](https://www.sindromedown.net/storage/2023/12/PROGRAMA-SALUD_corr.pdf)
- 24) Atenció primària i comunitària [Internet]. CatSalut. Servei Català de la Salut. [citado 10 de mayo de 2024]. Disponible en: <https://catsalut.gencat.cat/ca/serveis-sanitaris/atencio-primaria-comunitaria/>
- 25) Centre d'urgències d'atenció primària (CUAP) [Internet]. CatSalut. Servei Català de la Salut. [citado 10 de mayo de 2024]. Disponible en: <https://catsalut.gencat.cat/ca/serveis-sanitaris/urgencies-mediques/cuap/index.html>

- 26) Gob.es. [citado 10 de mayo de 2024]. Disponible en:  
[https://www.sanidad.gob.es/en/estadEstudios/estadisticas/docs/DEFINICIONES\\_C1.pdf](https://www.sanidad.gob.es/en/estadEstudios/estadisticas/docs/DEFINICIONES_C1.pdf)
- 27) Unidad de urgencias hospitalaria. Gob.es. [citado 10 de mayo de 2024]. Disponible en:  
<https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/excelenciaClinica/docs/UUH.pdf>
- 28) Uva.es. [citado 10 de mayo de 2024]. Disponible en:  
<https://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/17711/TFG-H439.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- 29) Salamanca Castro AB. El Aeiou de la investigación en enfermería. 2a edición. Madrid: Fuden; 2018.
- 30) Icart Isern MT (Maria T, Pulpón Segura AM. Cómo elaborar y presentar un proyecto de investigación, una tesina y una tesis. Barcelona: Universitat de Barcelona, Publicacions i Edicions; 2012.
- 31) Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial. Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. 64ª Asamblea General. Brasil. [Internet]. 2013 (consultado 2 Abril 2024). Disponible en:  
<http://www.iacs.aragon.es/econocimiento/documentos/ceica/2013-declaracionhelsinki-brasil.pdf>
- 32) Campos C. TRASTORNOS RESPIRATORIOS EN NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN. *Neumol Pediatr* [Internet]. 2021;10(3):101-5. Disponible en:  
<http://dx.doi.org/10.51451/np.v10i3.349>
- 33) Rangel-Baca A. Intervención para el desarrollo de habilidades sociales en un niño con síndrome de Down. *SC* [Internet]. 2023 [citado 10 de mayo de 2024];6(11):6-24. Disponible en: <https://www.eduscientia.com/index.php/journal/article/view/223>
- 34) Babaii A, Mohammadi E, Sadooghiasl A. The Meaning of the Empathetic Nurse-Patient Communication: A Qualitative Study. *J Patient Exp*. 2021 Nov 26;8:23743735211056432. doi: 10.1177/23743735211056432 PMID: 34869836; PMCID: PMC8640307

- 35) Wu Y. Empathy in nurse-patient interaction: a conversation analysis. *BMC Nurs*. 2021 Jan 12;20(1):18. doi: 10.1186/s12912-021-00535-0. PMID: 33435957; PMCID: PMC7802140.
- 36) Reynolds WJ, Scott B. Do nurses and other professional helpers normally display much empathy? *Journal of Advanced Nursing*. 2000;31(1):226–34.
- 37) Prado-Gascó VJ, Giménez-Espert MDC, Valero-Moreno S. The influence of nurse education and training on communication, emotional intelligence, and empathy. *Rev Esc Enferm USP*. 2019 Jul 29;53:e03465. English, Spanish. doi: 10.1590/S1980-220X2018015903465. PMID: 31365723
- 38) Ángeles-Llerenas A, Domínguez-Esponda R, Katz-Guss G, Astudillo-García CI, Rodríguez-Valentín R, Madrigal-de León E, Salvador-Carulla L, Lazcano-Ponce E. Comunicación abierta entre profesionales de la salud mental y padres de pacientes con discapacidad intelectual [Open communication between mental health professionals and parents of patients with intellectual disabilities]. *Salud Publica Mex*. 2020 Sep-Oct;62(5):494-503. Spanish. doi: 10.21149/11062. PMID: 33027860.
- 39) Sardenberg T, de Oliveira RA. Autonomy versus paternalism: will of the person or will of the collective? *Rev Assoc Med Bras (1992)*. 2021 Aug;67(8):1085-1086. doi: 10.1590/1806-9282.20200974. PMID: 34669850.
- 40) Guía: Los principios de la Bioética: Autonomía - Fistera. (s/f). Fistera.com. Recuperado el 18 de mayo de 2024, de <https://www.fistera.com/formacion/bioetica/los-principios-bioetica-autonomia/>
- 41) Ayuso Murillo D. Empatía y habilidades sociales en enfermeras asistenciales en el Servicio Madrileño de Salud. *Comunitaria: revista internacional de trabajo social y ciencias sociales*. 2016 Jul 1;12:111-25.
- 42) Desroches ML, Sethares KA, Curtin C, Chung J. Nurses' attitudes and emotions toward caring for adults with intellectual disabilities: Results of a cross-sectional, correlational-predictive research study. *Journal of applied research in intellectual disabilities*. 2019;32(6):1501–13.

- 43) Sindromedown.net. [citado 10 de mayo de 2024]. Disponible en:  
<https://www.sindromedown.net/storage/2017/03/La-comunicacion-con-una-persona-con-s--ndrome-de-Down-y-disfasia.-Orientaciones.-Terapeutas.pdf>
- 44) Aguirre-Sánchez, J. S. (2024). Modelo de terapia humanizada. 27 DE OCTUBRE 2023 VOLUMEN 37, NÚMERO 7, 518.
- 45) Fernández-Silva, Carlos Alberto, Mansilla-Cordeiro, Edmundo João, Aravena Flores, Andrea, Antiñirre Mansilla, Betty, & Garcés Saavedra, María Isabel. (2022). Percepción de los pacientes hospitalizados respecto del cuidado de enfermería. *Enfermería: Cuidados Humanizados*, 11(1), e2635. Epub 01 de junio de 2022.  
<https://doi.org/10.22235/ech.v11i1.2635>
- 46) van den Driessen Mareeuw FA, Coppus AMW, Delnoij DMJ, de Vries E. Quality of health care according to people with Down syndrome, their parents and support staff—A qualitative exploration. *J Appl Res Intellect Disabil*. 2020; 33: 496–514.  
<https://doi.org/10.1111/jar.12692>
- 47) Ullán, A. M. (2022). Artes visuales en hospitales pediátricos. El papel del arte en el bienestar psicológico de los niños hospitalizados. *Arte, Individuo y Sociedad*, 34(4).

## 10. ANEXOS

### ANEXO 10.1. Información al participante

#### HOJA DE INFORMACIÓN AL PARTICIPANTE

##### TÍTULO DEL ESTUDIO

Experiencias y sensaciones de acompañantes de personas con Síndrome de Down en el servicio urgencias

##### INVESTIGADOR PRINCIPAL

Mónica Morales Llorente - monica.morales@estudiants.urv.cat

Fina Salvat Garcia - mariajosepa.salvat@estudiants.urv.cat

##### CENTRO

Facultad de Enfermería - Universitat Rovira i Virgili (URV)

##### INTRODUCCIÓN

Nos dirigimos a usted para informarle sobre el estudio de investigación en el que se le invita a participar.

Nuestra intención es que reciba la información correcta y suficiente para que pueda evaluar y decidir si quiere o no quiere participar en este estudio. Por este motivo, lea esta hoja informativa con atención y nosotros la aclararemos las dudas que le puedan surgir. Adicionalmente, le informamos que ustedes libre de consultar con las personas que considere oportuno antes de decidir sobre la participación en el estudio.

##### PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA

Has de saber que su participación en este estudio es voluntaria y que puede decidir no participar o cambiar su decisión y retirar el consentimiento en cualquier momento.

## DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ESTUDIO

Este estudio tiene como objetivo conocer las experiencias vividas como acompañante de una persona de síndrome de Down al servicio de urgencias para así analizar las necesidades alteradas que puedan beneficiarse de una mejor atención sanitaria enfocada a la persona con Síndrome de Down.

## BENEFICIOS Y RIESGOS

Este estudio no supone ningún riesgo para el participante.

## CONFIDENCIALIDAD Y PROTECCIÓN DE DATOS

Toda la información recopilada sobre las personas participantes en el marco de este estudio se mantendrá estrictamente confidencial y con aplicación de las correspondientes medidas de seguridad que garantizan, además de su confidencialidad, su integridad, disponibilidad, autenticidad y trazabilidad.

Este estudio no implica el tratamiento de datos personales, ya que los datos que se recogen no se podrán vincular directa o indirectamente a sus titulares.

El personal investigador del estudio se compromete a cumplir la ley orgánica 3/2018, del 5 de diciembre, de protección de datos personales y garantía de los derechos digitales, además del Reglamento (UE) número 2016/679, el Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas respecto al tratamiento de datos personales, y firmará un compromiso de participación y confidencialidad.

La finalidad del tratamiento de los datos es la participación en el estudio de acuerdo con el consentimiento de la persona participante.

La persona participante podrá interrumpir su participación en el estudio retirando su consentimiento en cualquier momento, sin que sea necesaria su justificación. En este caso, los datos no se podrán eliminar para garantizar la validez de los resultados y cumplir con las obligaciones legales aplicables al estudio, pero sí que quedarán codificados de manera que no sea posible vincularlos a su persona.

## ANEXO 10.2. Consentimiento Informado



### HOJA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

**Título del estudio:** Experiencias y sensaciones de acompañantes de personas con síndrome de Down en el servicio urgencias

**Datos de contacto:** Mónica Morales Llorente - monica.morales@estudiants.urv.cat  
Fina Salvat Garcia - mariajosepa.salvat@estudiants.urv.cat

- He leído la hoja de información al participante sobre el estudio del cual se me ha entregado una copia.
- He podido hacer preguntas y resolver mis dudas sobre el estudio y mi participación.
- Comprendo mi participación en el estudio de acuerdo con aquello expresado en la hoja de información al participante sobre el estudio y de la respuestas a mis preguntas, así como los riesgos y beneficios que comporta.
- Acepto que mi participación es voluntaria y doy libremente mi conformidad para participar en el estudio.
- Conozco que me puedo retirar en cualquier momento de la participación en el estudio sin que esto me cause ningún perjuicio.
- Estoy informado sobre el tratamiento que se realizará de mis datos personales.
- Doy mi consentimiento de derechos de voz, para la grabación de la entrevista en audio.  
 Sí    No
- Doy mi consentimiento para el acceso y uso de mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información al participante sobre el estudio.  
 Sí    No
- Una vez finalizada la investigación, es posible que los datos obtenidos sean de interés para otros estudios relacionados. En relación con esto, se ofrecen las siguientes opciones:  
 **No autorizar** el uso de mis datos en otros proyectos de investigación relacionados.  
 **Si autorizar** el uso de mis datos en otros proyectos de investigación relacionados.

Para expresar este consentimiento, el participante firma en fecha ..... y lugar ..... esta hoja de consentimiento.

Firma del participante .....

## ANEXO 10.3. Hoja de información básica de protección de datos

### INFORMACIÓN BÁSICA DE PROTECCIÓN DE DATOS

<b>Responsable</b>	El responsable del tratamiento de sus datos personales es la Universidad Rovira i Virgili con CIF Q9350003A y con domicilio fiscal en la calle de l'Escorxador, s/n, 43003 de Tarragona.
<b>Finalidad</b>	<p>Participar en un estudio cualitativo sobre las experiencias vividas como acompañante de una persona con síndrome de Down en el servicio de urgencias, en los términos que se describen en la hoja de información al participante.</p> <p>En el caso de que el estudio prevea la publicación, difusión y reutilización de los resultados obtenidos incluyendo datos personales, los datos personales serán utilizados para esta finalidad siempre que el interesado haya otorgado su consentimiento.</p>
<b>Derechos</b>	Puede ejercer los derechos de acceso, rectificación, supresión, portabilidad, limitación oposición al tratamiento, mediante un escrito dirigido al Registro General de la URV a la misma dirección del domicilio fiscal o mediante su presentación en el Registro General de la Universidad, presencialmente o telemáticamente, según se indica en <a href="https://seuelectronica.urv.cat/registre.html">https://seuelectronica.urv.cat/registre.html</a> .
<b>Información adicional</b>	<p>Puede consultar información adicional sobre este tratamiento de datos personales y los derechos al registro en el registro de actividades del tratamiento de la URV publicado en <a href="https://seuelectronica.urv.cat/rgpd">https://seuelectronica.urv.cat/rgpd</a> donde también se puede consultar la política de privacidad de la URV.</p> <p>Asimismo, puede consultar esta información en la hoja de información al participante sobre el estudio.</p> <p>Adicionalmente, puede dirigir a nuestros delegados de protección de datos cualquier consulta sobre la protección de datos personales en la dirección del correo electrónico del <a href="mailto:dpd@urv.cat">dpd@urv.cat</a>.</p>

---

## ANEXO 10.4. Entrevista semiestructurada

Preguntas guía formuladas en la entrevista:

1. ¿Qué relación tienes con la persona con síndrome de Down y que papel tienes en su vida? (conocer rol)
2. ¿Recuerdas la primera vez que acompañaste a (nombre de la persona) a urgencias? ¿Como fue? ¿Podrías contarme sobre la última visita a urgencias? ¿Qué diferencias destacarías entre ellas respecto a los sanitarios que le atendieron? ¿Sentiste que se adaptaba la comunicación o el entorno para una mayor comodidad y mejor comprensión de la persona con síndrome de Down?
3. ¿Has sentido alguna diferencia respecto a la atención que has recibido al acompañar a una persona con SD a urgencias a cuando has ido por ti? ¿Conoces la existencia de algún recurso o programa enfocado a una mejor atención de las personas con síndrome de Down?
4. ¿(Nombre de la persona) te comentó algún detalle sobre la atención que consideres interesante?
5. ¿Crees que se podría hacer alguna mejora respecto a la atención al paciente con SD y a su acompañante?

## ANEXO 10.5. Correo enviado a la asociación

Buenos días, somos Mónica Morales Llorente y Fina Salvat Garcia, estudiantes de 4o curso del grado de Enfermería de la Universidad Rovira i Virgili de Tarragona.

Para la finalización de la carrera tenemos que realizar un trabajo de investigación en el ámbito de la salud. Estamos muy interesadas en profundizar nuestros conocimientos con relación al síndrome de Down y conocer su vivencia desde cerca. Hemos planteado como objetivo valorar que necesidades específicas requieren ser abordadas para una mejor experiencia de las personas con síndrome de Down y sus cuidadores en el servicio de Urgencias.

Para llevar a cabo nuestro estudio agradeceríamos mucho la colaboración de familiares, amigos o personas cercanas que hayan acompañado en alguna ocasión a una persona con síndrome de Down al servicio de Urgencias.

Nuestro planteamiento sería realizar una entrevista individual, totalmente anónima de un máximo de 20-30 minutos para poder conocer las experiencias vividas al respecto. Nuestro único requisito es que los voluntarios sean mayores de edad.

En caso de cualquier duda o más, podéis poneros en contacto con nosotras a través de cualquiera de nuestros correos electrónicos:

[Mariajosepa.salvat@estudiants.urv.cat](mailto:Mariajosepa.salvat@estudiants.urv.cat)

[Monica.morales@estudiants.urv.cat](mailto:Monica.morales@estudiants.urv.cat)

Gracias de antemano,

Mónica y Fina.