

**Universidad de Zaragoza**  
**Escuela de Enfermería de Huesca**

**Grado en Enfermería**

Curso Académico 2012 / 2013

**TRABAJO FIN DE GRADO**

-----

**ANÁLISIS DE LOS CONOCIMIENTOS Y  
ACTITUDES DEL PERSONAL DE  
ENFERMERÍA DE JACA HACIA PACIENTES  
CON SÍNDROME DE DOWN**

**Autor/a:** Yéssica Sánchez Bertola

**Tutor/a:** Felipe Nuño Morer

**CALIFICACIÓN**

## ○ Índice

---

|  |               |
|--|---------------|
| <b>1. Resumen .....</b>  | <b>pág.3</b>  |
| <b>2. Palabras clave .....</b>   | <b>pág.3</b>  |
| <b>3. Introducción .....</b>   | <b>pág.4</b>  |
| <b>4. Justificación .....</b>  | <b>pág.7</b>  |
| <b>5. Objetivos .....</b>  | <b>pág.7</b>  |
| Objetivo general   |               |
| Objetivos específicos  |               |
| <b>6. Material y método .....</b>  | <b>pág.8</b>  |
| Tipo de estudio  | pág.8         |
| Población de estudio   | pág.8         |
| Descripción del muestreo y tamaño muestral   | pág.8         |
| Variables utilizadas   | pág.9         |
| Variables socio demográficas   |               |
| Otras variables  |               |
| Datos sobre las variables  |               |
| Instrumentos para la recogida de datos   | pág.11        |
| Diseño y marco temporal  | pág.11        |
| Métodos para el análisis de resultados   | pág.12        |
| Dificultades y limitaciones del estudio  | pág.12        |
| <b>7. Resultados .....</b>   | <b>pág.13</b> |
| <b>8. Discusión y conclusiones .....</b>   | <b>pág.16</b> |
| ➤ <b>Agradecimientos .....</b>   | <b>pág.18</b> |
| ✚ <b>Bibliografía .....</b>  | <b>pág.19</b> |
| ❖ <b>ANEXOS</b>  |               |
| Anexo 1: Pautas generales de intervención para la<br>comunicación con un paciente con Síndrome de Down | pág.24        |
| Anexo 2: Cuestionario para el personal de Enfermería<br>de la ciudad de Jaca                           | pág.25        |
| Anexo 3: Consentimiento de participación en el estudio   | pág.29        |
| Anexo 4: Cartel informativo  | pág.30        |
| Anexo 5: Gráficos.   | pág.31        |
| Anexo 6: Tabulación de los datos   | pág.37        |
| Anexo 7: Participación por servicios   | pág.43        |
| Anexo 8: Marco temporal  | pág.44        |

## 1. Resumen

---

El Síndrome de Down es una de las discapacidades más reconocidas. A lo largo de la vida profesional del personal de Enfermería puede presentarse la ocasión de tratar a un paciente con Síndrome de Down.

Los conocimientos y las actitudes correctos para tratarlos son necesarios para asegurar un buen cuidado enfermero a este colectivo.

**Objetivo:** Analizar los conocimientos sobre Síndrome de Down y las actitudes para afrontar el cuidado a los pacientes con esta anomalía del personal de Enfermería de la ciudad de Jaca.

**Material y método:** se realizó un estudio descriptivo-analítico con una muestra de 70 profesionales de Enfermería de la ciudad de Jaca. El instrumento para la recogida de datos fue un cuestionario de 14 ítems.

**Resultados y conclusiones:** el 54% de los participantes son enfermeros frente al 46% de auxiliares. Solamente el 48,5% del total se siente preparado para tratar a pacientes con Síndrome de Down.

En cuanto a conocimientos, el personal de Enfermería de Jaca debe mejorar y propone hacerlo principalmente mediante una mejora en los planes de estudio de los profesionales de la salud. En cuanto a las actitudes, serían las correctas a la hora de tratar a un paciente con Síndrome de Down.

## 2. Palabras clave

---

Síndrome de Down, Enfermería, conocimientos, actitud, discapacidad, cuidados de Enfermería.

### 3. Introducción

---

El Síndrome de Down es la causa identificable más frecuente de discapacidad y retraso mental<sup>[1]</sup>. Es quizá la más popular de las discapacidades y sin embargo, a pesar de ser tan cercana, es una gran desconocida. Existen, en torno a él, una gran cantidad de mitos y estereotipos que, a priori, influyen sobre la percepción, los juicios y acciones de una persona pudiendo, en nuestro caso, influir en la atención sanitaria a estos pacientes, por eso, debemos evitar poner etiquetas y suplir los mitos y estereotipos con información actualizada sobre el Síndrome de Down<sup>[2,3]</sup>.

En España el censo de personas con Síndrome de Down es de 34000 personas aproximadamente; el número de nacimientos de personas con Síndrome de Down es de 11 de cada 10000 nacidos que se traducen en unos 650 nacimientos al año de niños con esta anomalía<sup>[4,5]</sup>. Fijándonos en estos datos podemos afirmar que no todo el personal sanitario tiene experiencia en el trato profesional con este colectivo<sup>[6]</sup>.

El Síndrome de Down se caracteriza por una discapacidad intelectual que varía de persona a persona pero siempre presente<sup>[6]</sup>. El perfil sanitario es muy diferente entre ellos debido a la variabilidad de manifestaciones, pero hay algo común en todos ellos: el órgano que siempre está afectado es el cerebro<sup>[7]</sup>.

Las personas con Síndrome de Down no son enfermos, aunque tienen mayor riesgo de padecer ciertas patologías y, por ello, está constatado que requieren más asistencia sanitaria que el resto de la población, con más ingresos hospitalarios<sup>[6]</sup>.

Los problemas de salud más frecuentes son:

- Las cardiopatías se presentan en el 40% de los casos.
- Trastornos y malformaciones del aparato digestivo y obstrucciones intestinales.
- Sistema inmunológico deficiente.
- Baja tonicidad muscular.
- Hipotiroidismo.
- Pérdida auditiva conductiva.
- Trastornos visuales: defectos de refracción, agudeza visual, percepción profunda, estrabismo, cataratas, nistagmo.
- Tendencia a sufrir sobrepeso.

- Leucemia durante los 5 primeros años, en porcentaje mayor de lo habitual.
- Demencia tipo Alzheimer a partir de los 40 años.
- Umbral del dolor aumentado, es decir, refiere menos dolor que cualquier otra persona; es un aspecto a tener en cuenta a la hora de realizar los cuidados y de llevar a cabo las técnicas de enfermería [7,9].

Según el *Estudio cuantitativo y cualitativo de la población con Síndrome de Down en Zaragoza y provincia*, realizado en 2003 para la Universidad de Zaragoza, las especialidades más demandadas son oftalmología, odontología y traumatología; el 28,1% de la población con Síndrome de Down ha tenido más de tres ingresos hospitalarios a lo largo de su vida y sólo el 21,4% no ha tenido nunca ninguno. Las mujeres sufren un mayor número de ingresos que los hombres.

El personal de Enfermería es el colectivo profesional que está más en contacto con los pacientes en el día a día y, quizás, el desconocimiento de las características del Síndrome pueda suponer un lastre en la aplicación de unos cuidados adecuados.

La buena comunicación con el paciente es un pilar básico para ofrecer unos cuidados óptimos; en el caso de los pacientes con Síndrome de Down la dificultad para comunicarse puede ser un obstáculo para afianzar la relación enfermera-paciente. Se caracterizan porque tienen una dificultad particular para adquirir las habilidades de la producción del lenguaje, que contrasta con sus capacidades para comprenderlo, es decir, comprenden mejor el mensaje de lo que lo comunican [6].

Es muy importante adquirir estrategias de comunicación adecuadas con el paciente con Síndrome de Down y esto pasa por conocer las características del lenguaje del mismo y el modo en el que debemos dirigirnos a él.

Conviene conocer algunas pautas generales de intervención que nos facilitarán la forma de comunicarnos con nuestros pacientes. [ANEXO 1] [6,11, 12, 13]

Para ofrecer una atención sanitaria adecuada, el Síndrome debe conocerse bien y debe haber acceso de información a todo el personal sanitario. Para ello en los últimos años ha aparecido, gracias a la Federación Española de Síndrome de Down (Down España) y el Ministerio de Sanidad, el *Programa Español de Salud para las personas con Síndrome de Down* que pone al alcance de la mano del personal sanitario información sobre las características más comunes del Síndrome [14].

Los profesionales de las unidades especiales, de atención primaria y de los centros hospitalarios deben estar preparados para responder en cada edad a las necesidades y seguimientos preventivos de las personas con Síndrome de Down [3]. Las necesidades están cambiando ya que antes la atención estaba dirigida hacia niños y adolescentes pero la esperanza de vida de las personas con Síndrome de Down ha aumentado considerablemente en los últimos años situándose actualmente entorno a los 60 años de edad [4, 14, 15].

La perspectiva del cuidado ha cambiado y ha ido evolucionando en todos los grupos de edad.

Enfermería tiene un papel fundamental desde el nacimiento de los pacientes con Síndrome de Down en la información a la familia y en favorecer el vínculo entre el bebé y los padres. Durante el crecimiento y la edad adulta, la educación para la salud y la prevención de problemas como la obesidad, los malos hábitos alimentarios y de higiene cobran un papel a desempeñar importante. Finalmente, nos encontramos ahora mismo ante un grupo nuevo de pacientes que, además del proceso del envejecimiento, tienen unas características especiales por el hecho de tener Síndrome de Down, donde la salud mental cobra un papel importante y donde enfermería debe detectar problemas psíquicos como pueden ser la depresión, manías, trastornos del sueño, ansiedad, etc. [15, 16 17].

Es conveniente pues, la atención de un personal de enfermería con conocimientos actualizados sobre el síndrome de Down; para ello, las asociaciones y el Ministerio de Sanidad proponen fomentar la sensibilidad hacia las discapacidades en los planes de estudio de los profesionales de la salud y la formación continuada a través de información actualizada mediante actividades de investigación, formación y divulgación [3,18].

Está claro que el personal de enfermería tiene una sensibilidad especial para realizar su trabajo y son los profesionales de la salud más cercanos al paciente, por lo que, para un cuidado adecuado a los pacientes con Síndrome de Down se deberían eliminar las falsas creencias sobre el mismo, aprender las estrategias más efectivas para establecer una buena comunicación con ellos y estar en continua formación para adaptarse a las necesidades específicas de este colectivo [19].

## 4. Justificación

---

El Síndrome de Down es quizá una de las discapacidades más populares y por ello, circulan en torno a él una gran cantidad de mitos y estereotipos que hacen que la anomalía en sí sea una gran desconocida.

Con casi 34000 personas en España con Síndrome de Down es más que probable que a lo largo de la vida laboral del personal de Enfermería se dé el caso de tener un paciente con estas características.

Este estudio nace de una pregunta planteada a mí misma: **¿Tiene el personal de Enfermería de mi ciudad la capacidad para afrontar los cuidados a un paciente con Síndrome de Down?** Esta capacidad está basada en los conocimientos sobre la anomalía y en las actitudes a tomar a la hora de tratar a un paciente con el Síndrome.

El desconocimiento y la presentación de diferentes problemas, como pueden ser los problemas en la comunicación, podrían hacer que el cuidado enfermero no fuera del todo adecuado.

Por ello se plantea este estudio. Según los resultados obtenidos se analizarán los conocimientos sobre el Síndrome y la preparación tanto académica como personal y emocional para afrontar los cuidados a este colectivo.

## 5. Objetivos

---

- Objetivo general

Analizar los conocimientos sobre el Síndrome de Down y las actitudes para afrontar el cuidado a los pacientes con esta anomalía del personal de Enfermería de la ciudad de Jaca.

- Objetivos específicos

- Valorar si el personal de Enfermería de Jaca tiene los conocimientos adecuados y actualizados sobre el Síndrome de Down.

- Medir las actitudes que tomaría el personal de Enfermería a la hora de tratar a un paciente con Síndrome de Down.

- Evaluar si el personal de Enfermería está preparado para proporcionar cuidados enfermeros óptimos a un paciente con Síndrome de Down.
- Comprobar si las posibles dificultades en la comunicación supondrían un hándicap para el personal que los trate.

## 6. Material y método

---

- **Tipo de estudio**

Se llevó a cabo un estudio de tipo descriptivo-analítico transversal en una población diana, en este caso el personal de Enfermería de la ciudad de Jaca, en la que se llevó a cabo también un estudio comparativo entre dos muestras homogéneas.

- **Población**

La población diana es todo el personal de Enfermería de Jaca. La ciudad es el marco elegido por ser el lugar de residencia y de prácticas de la autora y el fácil el acceso al personal que trabaja en el Centro de Salud y el Hospital de Jaca.

### **CRITERIOS DE INCLUSIÓN**

Ser enfermera/o o auxiliar de Enfermería trabajador en el Centro de Salud de Jaca o en el Hospital de Alta Resolución del Pirineo en el periodo de tiempo comprendido entre el 25 de febrero y el 15 de marzo de 2013.

### **CRITERIOS DE EXCLUSIÓN**

Se excluirá del estudio a médicos, celadores, auxiliar administrativo y otro personal trabajador del Hospital de Alta Resolución del Pirineo y del Centro de Salud de Jaca ya que no se incluyen en el criterio de la investigación de ser personal de Enfermería.

Tampoco podrá participar en el estudio el personal de Enfermería que no trabaje en Jaca en el periodo del 25 de febrero al 15 de marzo de 2013.

- **Descripción del muestreo y tamaño muestral**

Se llevó a cabo un **muestreo no probabilístico de conveniencia o accidental**, es decir, se seleccionó el personal más accesible para la investigadora y dicho personal participó en el estudio de manera voluntaria.

La población diana es de 106 profesionales enfermeros, de los cuales participaron en el estudio voluntariamente 70 sujetos.

Población (N): 106

Tamaño muestral (n): 70

- **Variables utilizadas en el estudio**

### **VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS**

- Sexo: variable cualitativa dicotómica. Hombre- mujer.
- Profesión: variable cualitativa dicotómica. Enfermero/a-Auxiliar de Enfermería. Es la variable principal del estudio.
- Contacto con personas con Síndrome de Down: variable cualitativa dicotómica. Si-No.

### **OTRAS VARIABLES A ANALIZAR**

- Conocimientos generales sobre Síndrome de Down.
- Conocimientos sobre patologías en el Síndrome de Down.
- Actitudes del personal de Enfermería hacia pacientes con Síndrome de Down.

### **DATOS SOBRE LAS VARIABLES**

- **Escala para evaluar los conocimientos generales sobre el Síndrome de Down.**

Se utilizan los ítems del 1 al 6 <sup>[ANEXO 2]</sup>. La respuesta se puntuá del 1 al 6, siendo el 1 la opción para expresar mayor desacuerdo y el 6 para mostrar mayor acuerdo.

1    2    3    4    5    6

Estoy muy en desacuerdo       Estoy muy de acuerdo

- **Escala para evaluar los conocimientos sobre patologías en el Síndrome de Down.**

Se utilizan los ítems 7, 8 y 9 [ANEXO 2].

En el ítem nº 7 se describen cuatro patologías frecuentes en el Síndrome de Down (a,b,c,d) y el entrevistado debe responder cual es, a su parecer, la patología que tiene menos frecuencia.

En el ítem nº8 se pregunta sobre el umbral del dolor en el paciente con Síndrome de Down. Se exponen tres posibles opciones (a,b,c) y el encuestado debe responder marcando la que crea correcta.

En el ítem nº9 se pregunta sobre el número de ingresos hospitalarios en pacientes con Síndrome de Down. La respuesta puede ser a o b.

- **Escala para medir las actitudes del personal de Enfermería hacia pacientes con Síndrome de Down.**

Se utilizan los ítems del 10 al 14 [ANEXO 2].

En el ítem nº10 se pregunta sobre la preparación para tratar a un paciente con Síndrome de Down. Se responde Si o No.

En el ítem nº11 se pregunta sobre la información/formación para tratar a pacientes con Síndrome de Down. La respuesta puede ser Sí o No.

En el ítem nº12 se pregunta sobre la reacción personal al tratar a un paciente con Síndrome de Down. Hay cinco posibles respuestas (a,b,c,d,e), el entrevistado debe seleccionar una.

En el ítem nº13 se pregunta sobre la actitud tomada frente al problema de la comunicación con estos pacientes. Hay cuatro posibles respuestas (a,b,c,d) de las cuales el encuestado debe seleccionar una.

En el ítem nº14 se pregunta sobre el modo para mejorar el cuidado a los pacientes con Síndrome de Down. Hay cuatro posibles respuestas (a,b,c,d) de las cuales el entrevistado puede seleccionar más de una respuesta.

- **Instrumentos para la recogida de datos**

Para la recogida de los datos se utilizó un **cuestionario** [ANEXO 2] de 14 ítems para medir los conocimientos y las actitudes del personal de Enfermería respecto a pacientes con Síndrome de Down. Este cuestionario está elaborado a partir de dos encuestas validadas en dos estudios diferentes.

El primer estudio es la Tesis Doctoral del antropólogo Jesús López-Lucas sobre las Actitudes hacia las personas con Síndrome de Down del año 2010 para la Universidad de Salamanca <sup>[29]</sup>.

El segundo estudio es la Encuesta sobre salud y calidad de vida en personas con Síndrome de Down realizada por Virginia Ceballos, Antonio Merino, María Sainz y Jesús Sánchez en 2010 para Down España <sup>[25]</sup>.

El cuestionario es totalmente anónimo y voluntario.

- **Diseño y marco temporal**

Una vez elaborado el cuestionario, se procedió a la distribución del mismo en los diferentes servicios, habiendo explicado previamente el objetivo de la investigación y del reparto de dichos cuestionarios a los coordinadores de Enfermería del Centro de Salud y del Hospital de Alta Resolución del Pirineo [HARP] (Jesús Sánchez y María Pradas respectivamente).

Se repartieron en total 106 cuestionarios, de los cuales, fueron recogidos cumplimentados correctamente 70, por lo que la **participación** total fue del 66% [ANEXO 7]. La recogida del cuestionario se realizó manteniendo en todo el momento el anonimato y de forma totalmente voluntaria.

En cada servicio se colocaron al menos dos **carteles informativos** [ANEXO 4] explicando el por qué de la presencia de los cuestionarios. La investigadora también puso en conocimiento del personal de Enfermería la ubicación donde se encontraba para poder localizarla en caso de duda.

Junto con el cuestionario, se distribuyó el **Consentimiento de Participación en el Estudio** [ANEXO 3] redactado siguiendo las normas de buena práctica clínica de la Declaración de Helsinki (1964, Asociación Médica Mundial, revisada en 2008).

El consentimiento informado garantiza la voluntariedad de participación en el estudio del personal de Enfermería, preservando la confidencialidad y privacidad de la información de los datos obtenidos en el estudio.<sup>[30]</sup>

Para depositar los cuestionarios y los consentimientos, se habilitaron en cada servicio dos cajas de plástico transparente; en una de ellas se depositaron los cuestionarios mientras que en la otra se depositaron los consentimientos para que se guardara, más aún si cabe, el anonimato en el estudio.

- **Recursos humanos**

Se contó con la participación del personal de Enfermería de la ciudad de Jaca y con la colaboración en la distribución y recogida del cuestionario de los coordinadores de los centros y de las auxiliares del Centro de Salud.

También se incluye al profesor de educación especial Enrique Bayo, a la propia investigadora y al tutor del trabajo de fin de grado, Felipe Nuño, dentro de los recursos humanos necesarios para llevar a cabo el estudio.

- **Recursos materiales**

En los recursos materiales se incluyen los cuestionarios y los consentimientos, los carteles colocados en cada servicio y las cajas para depositar los cuestionarios, que fueron un total de 10 cajas de plástico transparente.

También incluimos el ordenador portátil de la autora y los programas informáticos Microsoft Word y Excel 2007 para la redacción de este trabajo.

- **Marco temporal**

Las referencias al marco temporal del estudio se encuentran en el ANEXO 8.

- **Métodos para el análisis de resultados**

En los ítems del 1 al 6 se utilizó la media como medida de tendencia central para poder analizar mejor los resultados.

En los datos de las distribuciones y de los ítems del 7 al 14 se utilizaron datos porcentuales, de esta manera, pudieron expresarse en porcentajes para mostrar mejor los resultados obtenidos.

- **Dificultades y limitaciones en el estudio**

La máxima dificultad para realizar el estudio fue encontrar encuestas validadas en estudios anteriores, ya que la mayoría de los estudios sobre Síndrome de Down se dirigen a personal docente.

Otra dificultad encontrada fue tabular los datos del ítem nº14 ya que existen varias respuestas posibles, por lo que, aunque sí se analizaron los resultados, no se encontraran en este estudio gráficos o tablas referentes a los mismos.

## 7. Resultados

---

- [\*\*Profesión \(Gráfico 1, Anexo 5; Tabla 1, Anexo 6\)\*\*](#)

Entre los 70 participantes en el estudio, encontramos 38 enfermeros/as (54.3%) y 32 auxiliares de Enfermería (45.7%).

- [\*\*Sexo \(Gráfico 2, Anexo 5; Tabla 2, Anexo 6\)\*\*](#)

En toda la investigación participaron un total de 4 hombres, 3 de ellos auxiliares de enfermería y un enfermero. El porcentaje total de participación masculina es del 5,7% en contraste con el 94,3% de participación femenina.

- [\*\*Contacto con personas con Síndrome de Down \(Gráfico 3, Anexo 5; Tabla 3, Anexo 6\)\*\*](#)

El 30% de los encuestados ha tenido alguna vez contacto con personas con Síndrome de Down. El 25% de los enfermeros/as ha tenido ese contacto siendo la causa más importante de éste la laboral. Entre los auxiliares, han tenido contacto con personas con Síndrome de Down un 34,4% siendo la causa más importante las actividades de voluntariado.

- [\*\*Conocimientos sobre Síndrome de Down \(Gráfico 4, Anexo 5\)\*\*](#)
  - [\*\*1. Conozco el Síndrome y sus características. \(Tabla 4, Anexo 6\)\*\*](#)

La puntuación media de los encuestados en total para esta pregunta es de 3.5, la de los enfermeros 3.52 y la de los auxiliares 3.28; por lo que podríamos decir que los enfermeros/as conocen más el Síndrome y sus características que los auxiliares.

- [\*\*2. He recibido formación durante mis estudios. \(Tabla 5, Anexo 6\)\*\*](#)

La puntuación media de los encuestados en total es de 2.85, la de los enfermeros/as 2.87 y la de los auxiliares 2.84; no hay diferencias importantes entre las dos muestras y podemos afirmar que la formación que han recibido los encuestados para tratar a este tipo de pacientes es media.

- **3. Las personas con Síndrome de Down son menos inteligentes.**  
**(Tabla 6, Anexo 6)**

La puntuación media de los encuestados en total es de 2.95, la de los enfermeros/as 3.08 y la de los auxiliares 2.8; deducimos que los enfermeros/as piensan en mayor medida que las personas con Síndrome de Down son menos inteligentes que las demás personas.

- **4. Las personas con Síndrome de Down funcionan en ocasiones como los niños.** **(Tabla 7, Anexo 6)**

La puntuación media de los encuestados en total es de 3.9, la de los enfermeros/as 3.92 y la de los auxiliares 3.8; los enfermeros son los que piensan más a menudo que las personas con el Síndrome actúan como los niños.

- **5. Las personas con Síndrome de Down están en muchas ocasiones de mal humor, tienen cambios de humor y se muestran agresivas.** **(Tabla 8, Anexo 6)**

La puntuación media de los encuestados en total es de 2.5, la de los enfermeros/as 2.7 y la de los auxiliares 2.3; el resultado denota que las personas con Síndrome de Down tienen el mismo mal humor y cambios de humor que cualquier otra persona pero quizás los enfermeros le dan más puntuación a este tipo de comportamiento en el colectivo.

- **6. Las personas con Síndrome de Down están satisfechos con su estado de salud y tienen el control sobre el mismo.** **(Tabla 9, Anexo 6)**

La puntuación media de los encuestados en total es de 3.21, la de los enfermeros/as 3.34 y la de los auxiliares 3.06; los enfermeros opinan en mayor medida que los auxiliares que los pacientes con el Síndrome están satisfechos con su salud y tienen el control sobre el mismo.

- **Conocimientos sobre patologías en Síndrome de Down**
- **7. ¿Patología menos común en el Síndrome de Down?** **(Gráfico 5, Anexo 5; Tabla 10, Anexo 6)**

El 68% de los enfermeros creen que el Alzheimer es la patología menos frecuente en el Síndrome, coinciden en el resultado con los auxiliares cuyo porcentaje es el 69%. En segundo lugar encontraríamos las cardiopatías congénitas como patología menos frecuente con un 24% de las respuestas totales.

- **8. Percepción del dolor en el Síndrome de Down. (Gráfico 6, Anexo 5; Tabla 11, Anexo 6)**

El 60% del total de los encuestados creen que el paciente con Síndrome de Down sufre igual dolor que cualquier otra persona. Las diferencias entre las dos muestras son mínimas.

- **9. Ingresos hospitalarios en el Síndrome de Down (Gráfico 7, Anexo 5; Tabla 12, Anexo 6)**

Casi el 85% de los auxiliares contestaron que las patologías pueden tratarse de forma ambulatoria sin haber ingreso hospitalario, frente a un 69% de los enfermeros que contestaron lo mismo.

- **Actitudes hacia pacientes con Síndrome de Down**
- **10. ¿Estás preparado para tratar a un paciente con Síndrome de Down? (Gráfico 8, Anexo 5; Tabla 13, Anexo 6)**

El 53% de los auxiliares piensan que están preparados para tratar a un paciente de estas características; entre los enfermeros este porcentaje es casi del 45%; de estos dos datos deducimos que los auxiliares creen estar más preparados que los enfermeros.

- **11. ¿Existe suficiente información/formación? (Gráfico 9, Anexo 5; Tabla 14, Anexo 6)**

La gran mayoría del total de los participantes creen, con un 85%, que no existe la suficiente información para tratar a pacientes con Síndrome de Down. La diferencia entre las dos muestras es del 2%.

- **12. ¿Cómo reaccionarías al tratar a un paciente con Síndrome de Down? (Gráfico 10, Anexo 5; Tabla 15, Anexo 6)**

El 65,70% de los enfermeros actuarían con normalidad al tratar a un paciente con Síndrome de Down frente al 56% de los auxiliares que actuaría del mismo modo; cabe destacar al 31,5% de los enfermeros y el 22% de los auxiliares que actuarían de forma más cariñosa y al 15,6% de los auxiliares a los que les encantaría tratar a un paciente con la afeción.

- **13. Comunicación con pacientes con Síndrome de Down.**  
**(Gráfico 11, Anexo 5; Tabla 16, Anexo 6)**

El 71% de los enfermeros y el 81,4% de los auxiliares hablarían a los pacientes con el Síndrome con normalidad dándoles tiempo para que respondan; en este ítem destacamos que un 26,3% de los enfermeros intentarían que la familia estuviera presente para aclarar posibles problemas en la comunicación.

- **14. Medidas propuestas para mejorar el cuidado de los pacientes con Síndrome de Down.**

El 63,8% del total opina que el mejor modo de mejorar los cuidados a estos pacientes es el de fomentar la sensibilización y formación hacia las discapacidades en los planes de estudios.

El 23% de los enfermeros creen que para mejorar el cuidado deberían hacerse charlas y cursos además de la mejora en los planes de estudio. El 8% cree que además de la mejora en los planes de estudio debería haber áreas específicas para pacientes con Síndrome de Down. El 63% cree que con la mejora en los planes bastaría y solamente el 6% cree que la mejora en los cuidados pasa únicamente por el interés y sensibilidad del personal.

El 65% de los auxiliares opina que la mejora en el cuidado se basa en la mejora de los planes de estudio; el 16% piensa que con el interés del personal sería suficiente; el 12,5% ha marcado la opción de las charlas y cursos como la más importante y sólo el 6% cree que debería haber áreas específicas para tratar a estos pacientes.

## **8. Discusión y conclusiones**

---

El personal de Enfermería de Jaca tiene unos conocimientos medios sobre personas con Síndrome de Down. Estos datos concuerdan con los obtenidos en el *Estudio cuantitativo y cualitativo de la población con Síndrome de Down en Zaragoza y provincia* <sup>[10]</sup> en el que se refleja el descontento de las personas con Síndrome de Down en cuanto a los conocimientos del personal sanitario que les atiende; piden una mejor coordinación entre los diferentes profesionales y se denuncia la baja preparación para tratar a estos pacientes sobre todo en ámbitos ambulatorios por lo que, que deben trasladarse a centros hospitalarios.

Cada persona es diferente y tiene unas características que la definen por lo que no podemos generalizar en cuanto la madurez o al mal humor de las personas con Síndrome de Down<sup>[17]</sup>; en este sentido, el personal de enfermería de Jaca está bastante acertado.

En la *Encuesta sobre salud y calidad de vida en personas con Síndrome de Down del año 2010*<sup>[25]</sup> encontramos el dato que dice que las personas con el Síndrome están muy satisfechas con su estado de Salud, sin embargo, el personal de Enfermería de Jaca opina que estarían satisfechas medianamente.

En este trabajo, la gran mayoría de participantes no incluirían las demencias tipo Alzheimer dentro de las más importantes en el Síndrome de Down, sin embargo, los recientes estudios apuntan que, debido al aumento de la esperanza de vida, el Alzheimer y demás demencias serán uno de los puntos más importantes dentro de las patologías a tratar<sup>[17]</sup>.

También con un porcentaje del casi 60% se considera que los pacientes con Síndrome de Down sienten el dolor igual que las demás personas, dato erróneo ya que está demostrado que el umbral del dolor está aumentado y por tanto, se debe tener en cuenta a la hora de tratarlos.<sup>[8]</sup>

El número de ingresos hospitalarios es mayor que el del resto de la población y el personal de Enfermería de Jaca no lo cree así, esto puede ser debido a la poca población con Síndrome de Down de la zona y a que, en el caso de patologías más graves, el centro hospitalario de referencia se encuentra fuera de la comarca.

Tan sólo el 48.5% se cree preparado para tratar a pacientes con Síndrome de Down y casi el 86% piensa que no hay información ni formación suficiente; estos datos son muy parecidos a los expuestos en el artículo de José María Borrel para la revista de la Federación Española de Síndrome de Down<sup>[14]</sup> en el que se dice que la formación debe ser continua y actualizada ya que los pocos conocimientos y preparación para/con estos pacientes se quedan obsoletos.

A la hora del trato a los pacientes, la actitudes son las correctas, sobre todo a la hora de comunicarse con ellos.

Para mejorar el cuidado apuestan por la mejora en los planes de estudio seguido de charlas sobre el tema. El Ministerio de Sanidad propone las mismas medidas en la Estrategia Española para discapacidad<sup>[18]</sup>.

Quisiera añadir que, como dice Jesús Flórez en su artículo *Actitudes y mentalidades de la sociedad ante el Síndrome de Down*<sup>[2]</sup>, no es fácil realizar de manera objetiva una encuesta sobre discapacidad ya que, la tentación de contestar lo que políticamente sería correcto pude encubrir lo que la persona realmente siente y piensa.

En conclusión, el personal de Enfermería de Jaca aprueba en el ámbito de los conocimientos sobre Síndrome de Down y saca un notable en cuanto a actitudes a la hora de tratarlos.

Muchas personas que han participado en el estudio han pedido a la autora una ponencia sobre este trabajo para resolver las dudas que les ha planteado la realización del cuestionario. Está claro que la curiosidad y el deseo de aprender más sobre estos pacientes se han despertado, quizá este pequeño estudio sirva para mejorar los conocimientos del personal de Enfermería de Jaca y con ello, los cuidados a las personas con Síndrome de Down.

## ➤ Agradecimientos

---

Quisiera agradecer la colaboración en la realización de este trabajo a María Pradas, coordinadora de Enfermería del Hospital de Jaca, Jesús Sánchez, coordinador de Enfermería del Centro de Salud de Jaca, al equipo de auxiliares del mismo centro y, sobre todo, al profesor de educación especial Enrique Bayo Vallés por introducirme en el mundo de las personas con Síndrome de Down y por guiarme en la elaboración de esta investigación.

También a mis padres y amigos, por estar siempre ahí y por escucharme y apoyarme cuando mis fuerzas han flaqueado.

Y, por último, a mi hijo, porque él es el motor que hace que yo funcione todos los días y ha hecho que todo este esfuerzo de verdad merezca la pena.

## Bibliografía

---

1. Miller JF, Leddy M, Leavitt LA. Introducción: desafíos que afrontan las personas con Síndrome de Down en la comunicación. En: Miller JF, Leddy M, Leavitt LA. Síndrome de Down: comunicación, lenguaje y habla. 3<sup>a</sup>ed. Barcelona: Masson; 2000. p.10-14.
2. Flórez J. Actitudes y mentalidades de la sociedad ante el Síndrome de Down. Revista Síndrome de Down. Junio 2012; 29: 65-69.
3. Federación española de Síndrome de Down. Plan de acción para personas con Síndrome de Down en España, 2002-2006. Madrid: Down España; 2002. p. 69-74.
4. Federación española de Síndrome de Down. II Plan de acción para personas con Síndrome de Down en España, 2009-2013. Madrid: Down España; 2009. p. 23-28.
5. Bermejo E, Cuevas L, Mendioroz J, Frías ML. Frecuencia de anomalías congénitas en España: vigilancia epidemiológica en el ECEMC en el periodo 1980-2007. Boletín del ECEMC. Revista de dismorfología y epidemiología. 2008; V (7): 59-88.
6. Federación española de Síndrome de Down. Programa español de salud para personas con Síndrome de Down. Madrid: Down España, Ministerio de Sanidad y Consumo; 2007.
7. Federación española de Síndrome de Down. La atención médica al adulto con Síndrome de Down. Madrid: Down España; 2010.
8. Borrel JM. Guía para la atención en urgencias a las personas con Síndrome de Down. Madrid: Down España; 2012.
9. Perera J. Perfil sanitario del Síndrome de Down. [Internet]. Palma de Mallorca: Asociación Síndrome de Down de Baleares; 2010. [citado 5 de marzo 2013]. Disponible en:  
<http://www.asnimo.com/sindrome.html>
10. Baillo M, Báñez T, De Pablo MC, Gonzalo R, Vicente P. Estudio cuantitativo y cualitativo de la población con Síndrome de Down en Zaragoza y provincia. Zaragoza: Universidad de Zaragoza; 2003. p. 53, 67 y 127.

11. Ruiz E. Características psicológicas de los niños y adolescentes con Síndrome de Down. [Internet]. 11 noviembre 2011. [citado 6 de marzo 2013]. Disponible en:

<http://www.centrodocumentaciondown.com/documentos/show/doc/1819/from/true>

12. Miller JF, Leddy M. Fluidez verbal, inteligibilidad y efectividad en la comunicación. En: Miller JF, Leddy M, Leavitt LA. Síndrome de Down: comunicación, lenguaje y habla. 3<sup>a</sup>ed. Barcelona: Masson; 2000. p. 81-89.

13. Fernández P. Síndrome de Down. Alteraciones anatómicas y fisiológicas que repercuten en la comunicación, el lenguaje y el habla. Programa de intervención logopédica. Revista digital Innovación y experiencias educativas. [Internet]. Junio 2011 [citado 7 de marzo 2013]; 43: [aprox. 3p.]. Disponible en:

[http://www.csif.es/andalucia/modules/mod\\_ense/revista/pdf/Numero\\_43/PILAR\\_FERNANDEZ\\_MARTINEZ\\_1.pdf](http://www.csif.es/andalucia/modules/mod_ense/revista/pdf/Numero_43/PILAR_FERNANDEZ_MARTINEZ_1.pdf)

14. Borrel JM. La mejora en la salud en las personas con Síndrome de Down, una tarea de todos. Revista de la Federación Española de Síndrome de Down. Diciembre 2011; 48: 28-30.

15. Borrel JM, García R. Especial salud: la salud en las personas con Síndrome de Down. Revista de la Federación Española de Síndrome de Down. Diciembre 2010; 46: 25-32.

16. Aguilar MJ, Álvarez J, González E, González MC, Padilla CA. Protocolo de intervención de enfermería para favorecer el vínculo afectivo entre el bebé recién nacido con Síndrome de Down y su familia. Rev Med Int Sindr Down. 2012; 16(1): 11-16.

17. Berejam B, Borrel JM, Garvía B. Salud Mental y Síndrome de Down. Madrid: Down España; 2010.

18. Estrategia Española sobre discapacidad. Madrid: Ministerio de sanidad, política social y igualdad; 2012. p. 64.

19. Arana TC, Cañas E, Chipagua ML, Hernández ME, Reyes EE. Protocolos de atención de enfermería para el primer y segundo nivel de atención de salud. San Salvador (El Salvador): Ministerio de sanidad pública y asistencia social; 2006. p. 44.

20. Arregui A. Síndrome de Down: necesidades educativas y desarrollo del lenguaje. San Sebastián: Gobierno Vasco; mayo 1997. p. 22-42.
21. Izuzquiza D, Ruiz R. Tú y yo aprendemos a relacionarnos. Programa para las habilidades sociales en el hogar. Madrid: Down España; 2011.
22. Baldenou A. Síndrome de Down: concepto y consejo genético. En: Larraz A, Fernández A, Salario E. Calendario de salud en el niño y adolescente con Síndrome de Down. Zaragoza: DownZa; 2005. p. 7-13.
23. Civeira JM, Villarrocha P. Atención psicopedagógica y aspectos psiquiátricos. En: Larraz A, Fernández A, Salario E. Calendario de salud en el niño y adolescente con Síndrome de Down. Zaragoza: DownZa; 2005. p. 73-79.
24. Tamparillos M. Recientes aportaciones al Síndrome de Down. En: Larraz A, Fernández A, Salario E. Calendario de salud en el niño y adolescente con Síndrome de Down. Zaragoza: DownZa; 2005. p. 85-93.
25. Ceballos V, Merino A, Sainz M, Sánchez J. Encuesta sobre salud y calidad de vida en personas con Síndrome de Down. [Internet]. Madrid: Down España; 1 mayo 2010 [consultado 2 marzo 2013]. Disponible en:  
<http://www.centrodocumentaciondown.com/uploads/documentos/d954930382ee1c2de328b56aeea196f5ac8f4e1c.pdf>
26. Fundación Iberoamericana Down 21. Aspectos cognitivos de las personas con Síndrome de Down. [Internet]. Febrero 2009. [consultado 2 marzo 2013]. Disponible en:  
[http://www.down21.org/web\\_n/index.php?option=com\\_content&view=article&id=62&Itemid=2013&limitstart=5](http://www.down21.org/web_n/index.php?option=com_content&view=article&id=62&Itemid=2013&limitstart=5)
27. Sindromedown.net [Internet]. Madrid: Down España; 2013. [Actualizado marzo 2013; citado 10 marzo 2013]. Disponible en:  
<http://www.sindromedown.net/index.php?ididioma=1>
28. Monográfico Down. Síndrome de Down. Rev Esp Pediatr. 2012; 68 (6): 403-451.
29. López-Lucas J. Cuestionario de evaluación de actitudes hacia las personas con Síndrome de Down. [Tesis doctoral]. Salamanca: Facultad de Psicología, Universidad de Salamanca; 2010.
30. Salamanca AB. El aeiou de la investigación en enfermería. Madrid: Ed.Fuden; 2013.

31. Maynitz R, Holm K, Hübner P. Encuesta. En: Maynitz R, Holm K, Hübner P. Introducción a los métodos de la sociología empírica. 7<sup>a</sup>ed. Madrid: Alianza Universidad; 2004. p. 133-157.
32. Giraldo GL. El libro de Sophie con Síndrome de Down. Bogotá: McGraw-Hill Interamericana; 2000.

# Anexos

---

## Anexo 1

---

Pautas generales de intervención para la comunicación con un paciente con Síndrome de Down.

1. Siempre debemos prestar interés.
2. Si va acompañado por alguna otra persona, al hablar, dirigirse a él y no a su acompañante.
3. Hablarle despacio.
4. Debemos darle un poco de tiempo para que pueda captar el mensaje y responder. Es necesario ser pacientes y evitar anticiparse y responder por él.
5. Las instrucciones, mensajes y órdenes deben ser breves, sencillos y concretos bajo un lenguaje comprensivo y sencillo. (No debemos utilizar expresiones médicas o lenguaje técnico muy complicado.)
6. Cuando nos hable, es conveniente resumir lo que diga para indicar que le hemos comprendido.
7. Presenta limitaciones de expresión verbal, por lo que parece que tiene menor capacidad de la que realmente posee. Entiende mucho más de lo que puede explicar.
8. Debemos conocer que usan frases cortas y tienen lentitud en la producción del lenguaje.
9. Debemos ser cuidadosos con las bromas, las ironías y las frases con doble sentido ya que puede entenderlas literalmente y sentirse confundido.
10. Una de las estrategias que pueden abrirnos camino en la mejora de la atención al paciente con Síndrome de Down es hacer preguntas de final abierto para que pueda expresar mejor los problemas de salud que tenga en ese momento

## **Anexo 2**

---

# **Cuestionario para el personal de Enfermería de la ciudad de Jaca**

## **PROYECTO DE INVESTIGACIÓN:**

Análisis de los conocimientos y actitudes del personal de Enfermería de Jaca hacia pacientes con Síndrome de Down.

**AUTORA:** Yéssica Sánchez Bertola. 4º curso Grado de Enfermeria. EUH Huesca.

- ❖ Solicito la amable colaboración en la realización del cuestionario con ello se pretende una mejora de la atención y conocimientos que tenemos sobre los pacientes con Síndrome de Down.
- ❖ La participación en esta investigación es voluntaria y de forma totalmente anónima.
- ❖ El cuestionario y el consentimiento de la participación en la investigación se podrán dejar en las cajas habilitadas para tal fin situadas en la sala de enfermería de cada servicio del Hospital y en la sala de extracciones del Centro de Salud.
- ❖ El plazo máximo de entrega será el **15 de marzo de 2013.**
- ❖ Gracias por su colaboración.

Sexo: Mujer  Hombre

Profesión: Enfermer@  Auxiliar de enfermería

¿Tienes algún tipo de contacto con personas con Síndrome de Down?

Si  No



Indica por favor las razones de ese contacto:

- Familiar
- Laboral
- Voluntariado
- Otros: \_\_\_\_\_

• **CONOCIMIENTOS SOBRE EL SÍNDROME DE DOWN**

1. Conozco el Síndrome y sus características:

1 2 3 4 5 6

Estoy muy en desacuerdo       Estoy muy de acuerdo

2. He recibido formación sobre este tipo de pacientes durante la realización de mis estudios:

1 2 3 4 5 6

Estoy muy en desacuerdo       Estoy muy de acuerdo

3. Las personas con Síndrome de Down son con frecuencia menos inteligentes que las demás personas.

1 2 3 4 5 6

Estoy muy en desacuerdo       Estoy muy de acuerdo

4. Las personas con Síndrome de Down funcionan en muchos aspectos como los niños:

1 2 3 4 5 6

Estoy muy en desacuerdo       Estoy muy de acuerdo

5. Las personas con síndrome de Down a menudo están de mal humor, tienen cambios de humor y demuestran un carácter agresivo:

|                         |                       |                       |                       |                       |                       |                      |
|-------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|----------------------|
| 1                       | 2                     | 3                     | 4                     | 5                     | 6                     |                      |
| Estoy muy en desacuerdo | <input type="radio"/> | Estoy muy de acuerdo |

6. Los pacientes con Síndrome de Down están satisfechos sobre su estado de salud y tienen el control sobre el mismo:

|                         |                       |                       |                       |                       |                       |                      |
|-------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|----------------------|
| 1                       | 2                     | 3                     | 4                     | 5                     | 6                     |                      |
| Estoy muy en desacuerdo | <input type="radio"/> | Estoy muy de acuerdo |

- **PATOLOGÍAS EN SÍNDROME DE DOWN**

7. ¿Qué patología es la menos común entre las sufridas por los pacientes con Síndrome de Down?

- a/Cardiopatías congénitas
- b/Trastornos oftalmológicos
- c/Demencias tipo Alzheimer
- d/Afecciones neuromusculares

8. Un paciente con Síndrome de Down:

- a/Tiene una percepción del dolor más acusada que los demás pacientes.
- b/Siente el dolor igual que cualquier otra persona.
- c/Tiene una percepción del dolor menos intensa que los demás pacientes.

9. Un paciente con Síndrome de Down:

- a/Sufre más ingresos hospitalarios que los demás pacientes.
- b/No tiene por qué ser ingresado en un hospital ya que sus patologías pueden tratarse de forma ambulatoria.

- **ENFERMERÍA Y SÍNDROME DE DOWN:**

10. ¿Piensas que estás preparado para tratar a un paciente con Síndrome de Down?

- a/Sí
- b/No

11. ¿Consideras que existe la suficiente información/formación para tratar a pacientes con esta anomalía?

- a/Sí
- b/No

12. ¿Cómo reaccionarías al tratar a un paciente con Síndrome de Down?

- a/No me gustaría tratar a un paciente con Síndrome de Down.
- b/Actuaría con normalidad.
- c/Me sentiría en una situación incómoda.
- d/Trataría de actuar con más cariño.
- e/Me encantaría tratar a un paciente con Síndrome de Down.

13. Al comunicarme con un paciente con Síndrome de Down:

- a/Me sentiría incómod@ por el hecho de que quizá no me entienda.
- b/Elevaría un poco el tono de voz, haría gestos y establecería contacto físico con él para que me entienda mejor.
- c/Intentaría que la familia estuviera presente para aclarar posibles problemas en la comunicación.
- d/Le hablaría con normalidad dándole un poco de tiempo para que me responda y así comprobar que me está entendiendo.

14. ¿Qué medidas llevarías a cabo para la mejora al cuidado a estos pacientes?

- a/Charlas y cursos sobre el tema.
- b/Fomentar la sensibilización y formación hacia las discapacidades en los planes de estudios de los profesionales de la salud.
- c/Áreas específicas para el tratamiento de pacientes con Síndrome de Down.
- d/La mejora de los cuidados para estos pacientes se basa simplemente en el interés y la sensibilidad del personal sanitario.

## Anexo 3

---

### CONSENTIMIENTO DE PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO

**Título de la investigación:**

**ANÁLISIS DE LOS CONOCIMIENTOS Y ACTITUDES DEL PERSONAL DE ENFERMERÍA DE JACA HACIA PACIENTES CON SÍNDROME DE DOWN.**

**Autora de la investigación:** Yéssica Sánchez Bertola.

4ºCurso Grado Enfermería (EUE Huesca)

**Objetivo de la investigación:**

Analizar los conocimientos y las actitudes del personal de Enfermería de Jaca en el ámbito laboral hacia pacientes con Síndrome de Down.

**PROCEDIMIENTO PARA LA PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO**

- Rellenar un cuestionario con 14 preguntas.
- El tiempo estimado para contestar el cuestionario será aproximadamente 10 minutos.
- El estudio no conlleva ningún riesgo para aquellos que participen en él.
- No habrá compensación económica por participar.
- El proceso será estrictamente confidencial. Su nombre no aparecerá al publicar los resultados de la investigación.
- La participación es totalmente anónima y voluntaria.
- El participante tiene derecho a retirarse del estudio en cualquier momento.

**AUTORIZACIÓN**

He leído el procedimiento para la participación en el estudio y la investigadora ha contestado a mis dudas sobre el mismo. Voluntariamente doy mi consentimiento para participar en el Trabajo de Fin de Grado de Yéssica Sánchez Bertola, alumna de 4ºcurso de Grado de Enfermería de la Escuela Universitaria de Enfermería de Huesca,

DNI:

FIRMA:

## Anexo 4

---

### **¡¡IMPORTANTE!!**

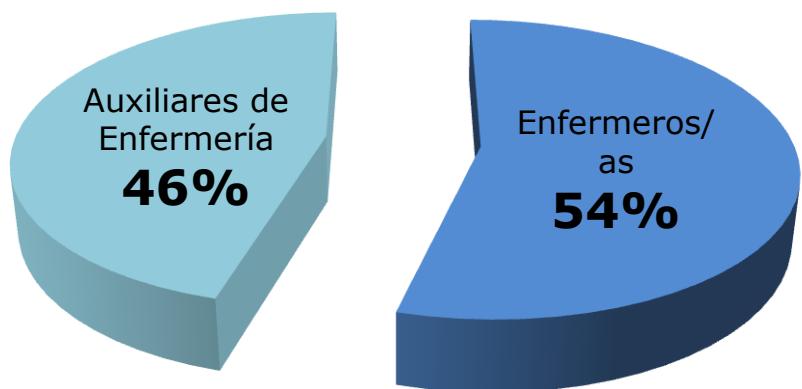
- La alumna de 4º de Enfermería que está haciendo prácticas en este Hospital pide la colaboración de **auxiliares de enfermería y enfermer@s** para la realización de su Trabajo de Fin de Grado.
- Consiste en llenar el cuestionario que ha preparado y firmar el consentimiento de participación en el estudio.
- El cuestionario es totalmente anónimo y voluntario. Posteriormente serán depositados en las cajas habilitadas para ello en las salas de Enfermería de cada servicio.
- Se ruega la máxima participación y honestidad para completar el estudio con éxito.



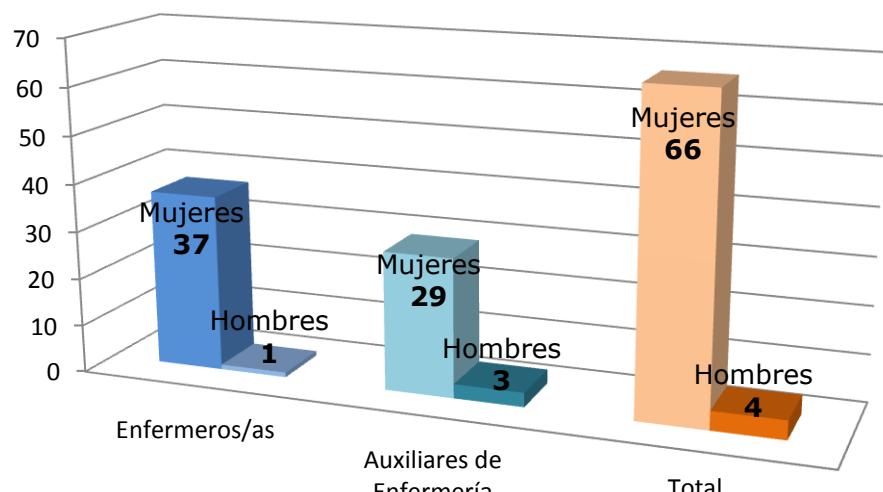
Muchas gracias.

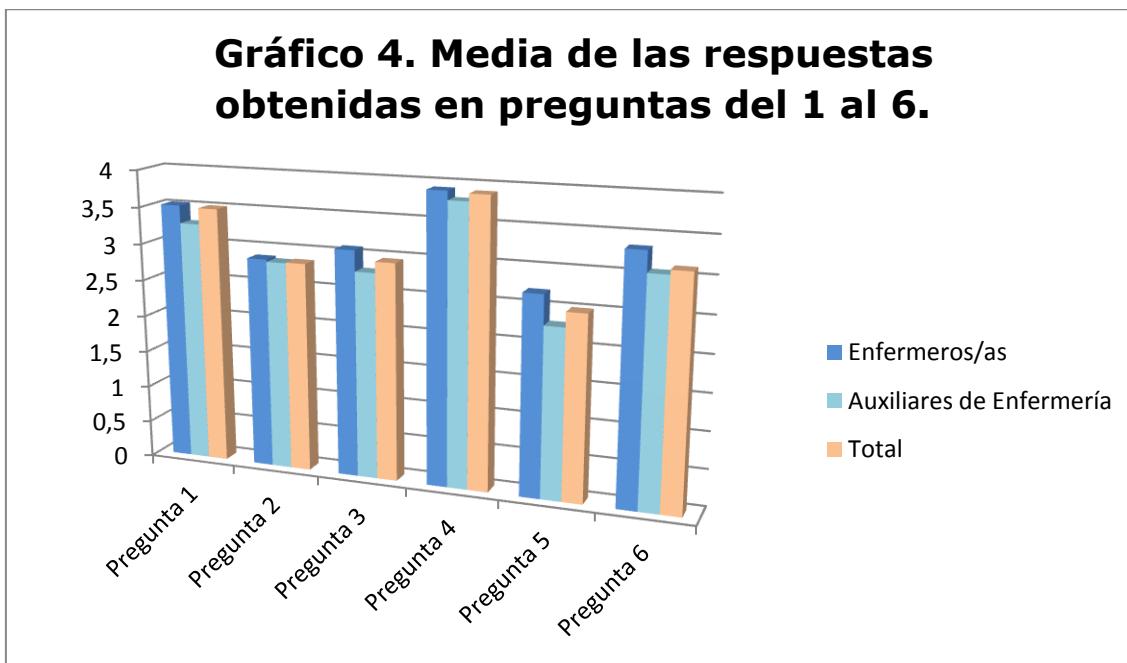
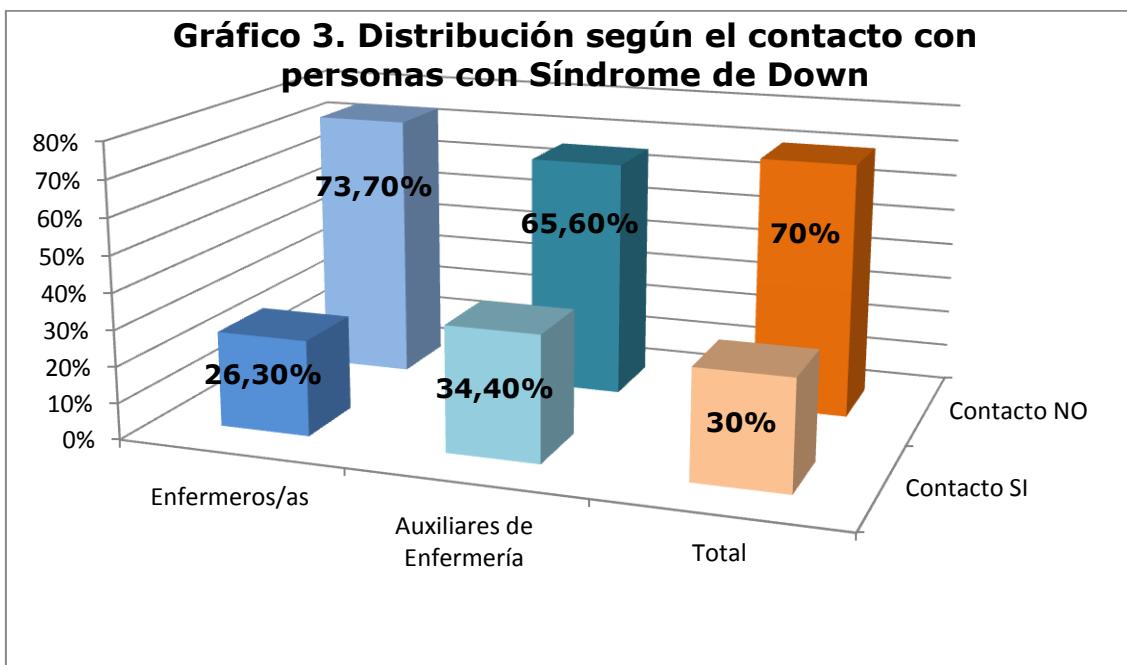
## Anexo 5. Gráficos de los resultados

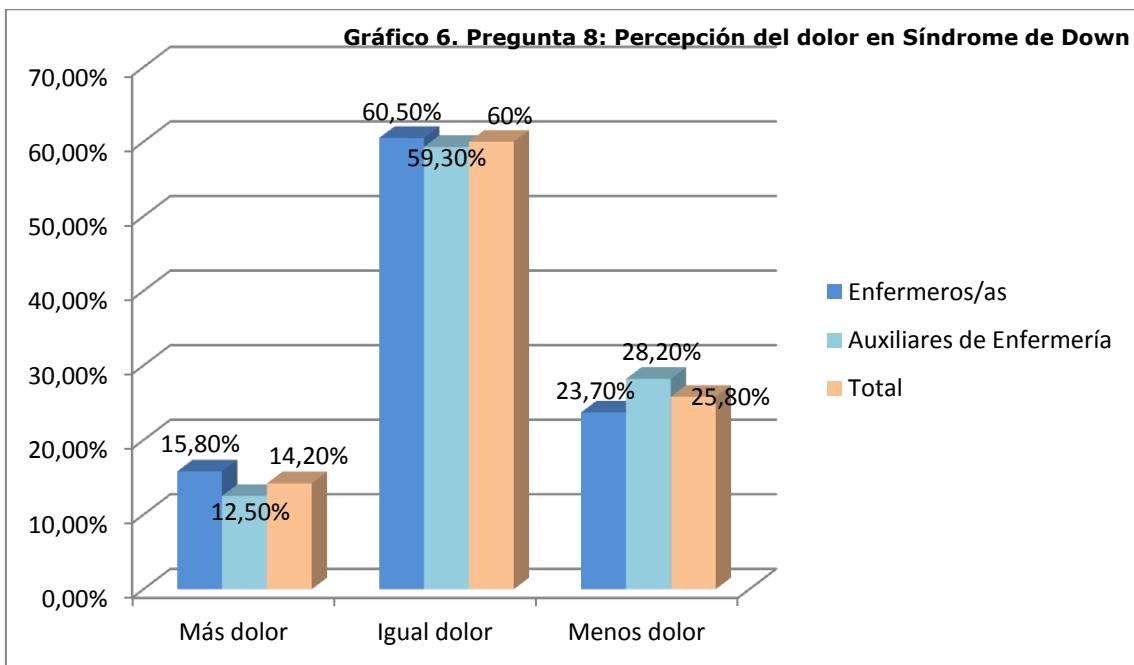
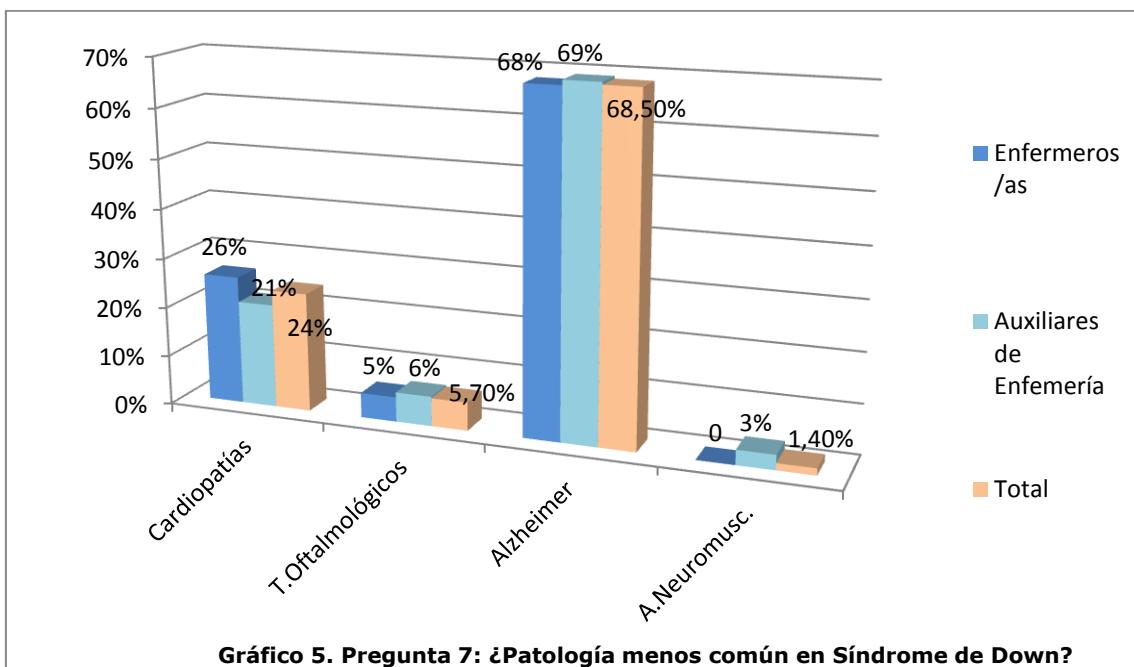
**Gráfico 1. Distribución por profesión**

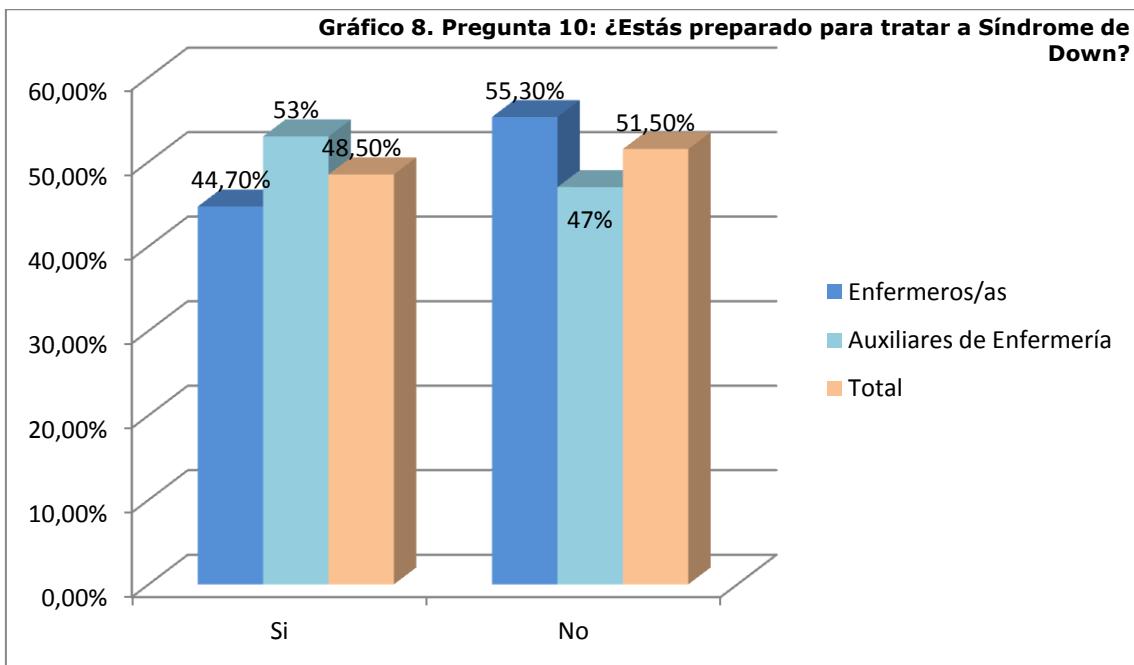
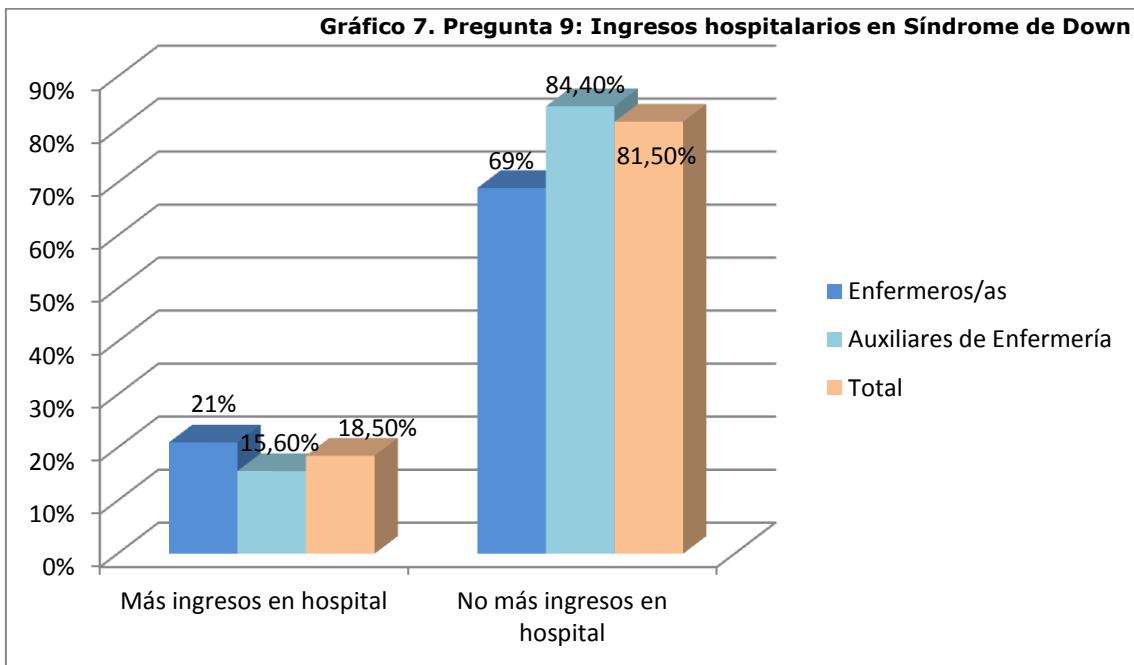


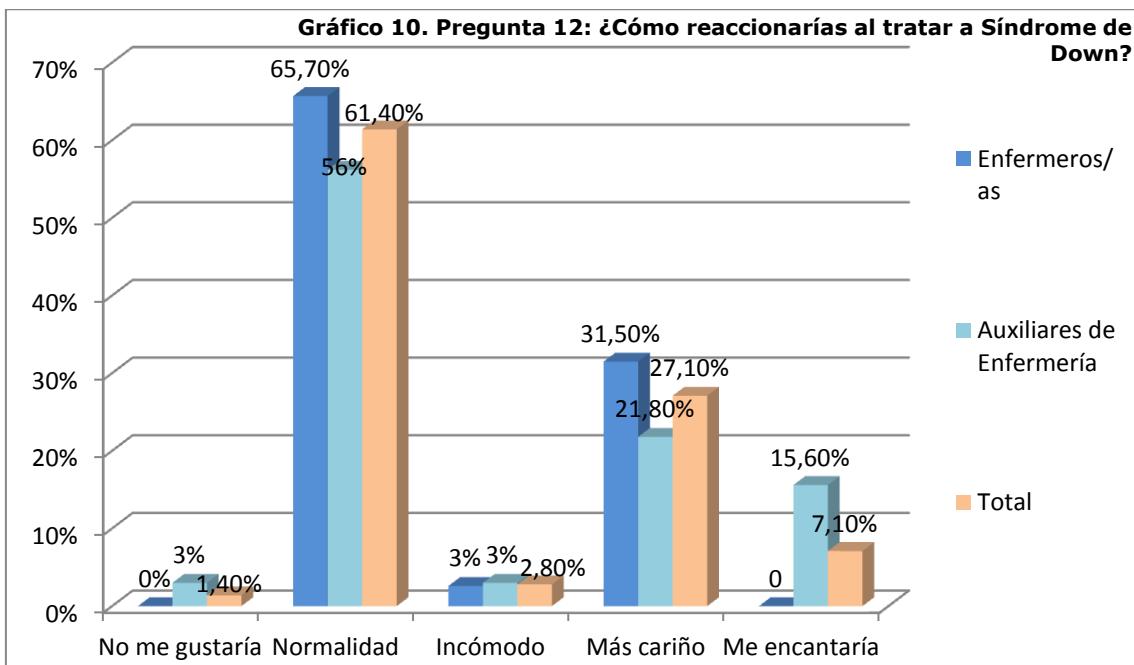
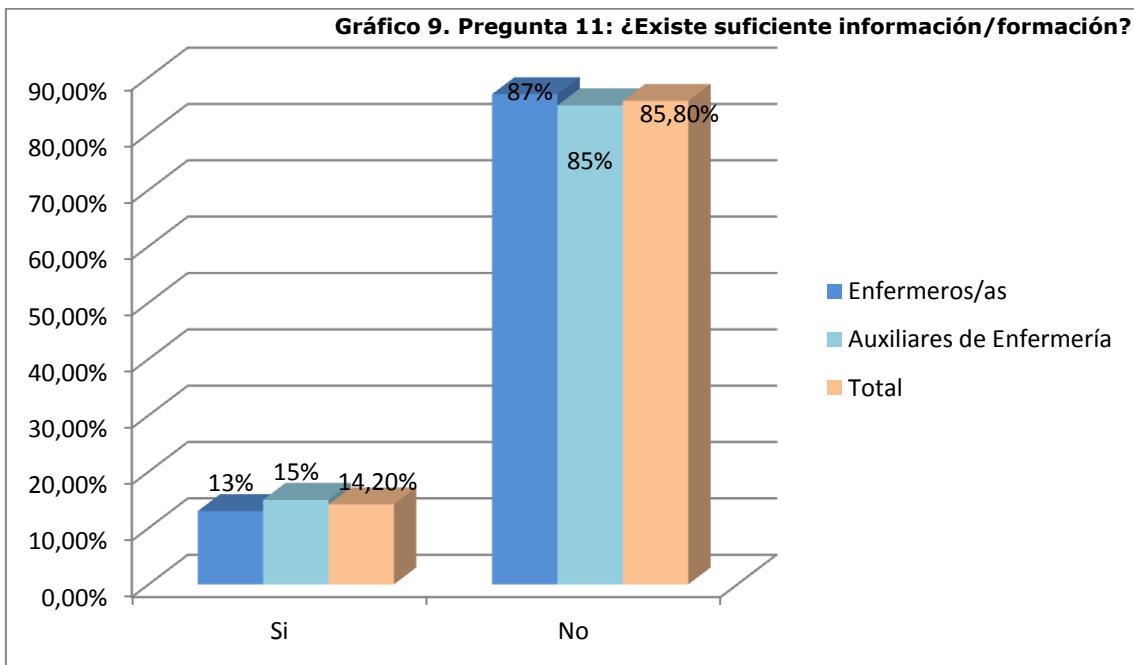
**Gráfico 2. Distribución por sexos**



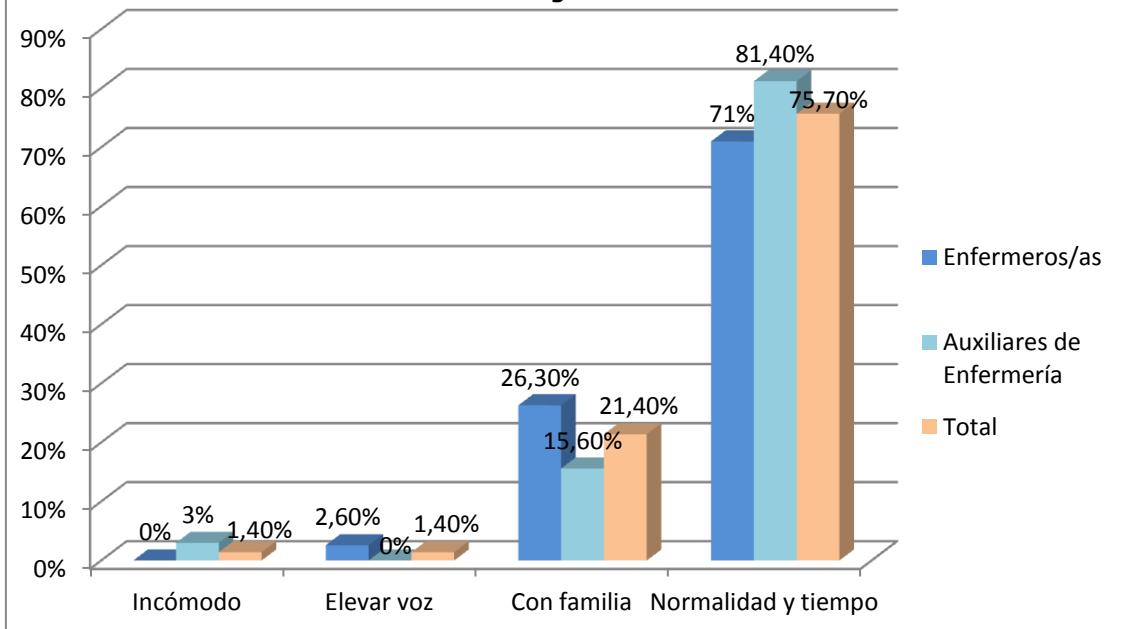








**Gráfico 11. Pregunta 13: Comunicación con Síndrome de Down.**



## Anexo 6. Tabulación de los datos

|                                 | f (a) | %     |
|---------------------------------|-------|-------|
| <b>Enfermeros/as</b>            | 38    | 54,3% |
| <b>Auxiliares de Enfermería</b> | 32    | 45,7% |
| <b>Total</b>                    | 70    | 100%  |

Tabla 1. Distribución por profesión

|                                 | Mujeres | Hombres |
|---------------------------------|---------|---------|
| <b>Enfermeros/as</b>            | 37      | 1       |
| <b>Auxiliares de Enfermería</b> | 29      | 3       |
| <b>Total</b>                    | 66      | 4       |

Tabla 2. Distribución por sexos

|                                 | Contacto Si | Contacto No |
|---------------------------------|-------------|-------------|
| <b>Enfermeros/as</b>            | 10 (26,3%)  | 28 (73,7%)  |
| <b>Auxiliares de Enfermería</b> | 11 (34,4%)  | 21 (65,6%)  |
| <b>Total</b>                    | 21 (30%)    | 49 (70%)    |

Tabla 3. Distribución según el contacto con Síndrome de Down

|  | Enfermeros/as |       |       | Auxiliares de Enfermería |       |       | Total      |       |       |
|--|---------------|-------|-------|--------------------------|-------|-------|------------|-------|-------|
|  | f(a)          | f (r) | xi.ni | f(a)                     | f (r) | xi.ni | f(a)       | f (r) | xi.ni |
| <b>1</b>                                     | 1             | 0.03  | 1     | 2                        | 0.06  | 2     | 3          | 0.04  | 3     |
| <b>2</b>                                     | 5             | 0.13  | 10    | 5                        | 0.16  | 10    | 10         | 0.14  | 20    |
| <b>3</b>                                     | 12            | 0.31  | 10    | 6                        | 0.19  | 18    | 18         | 0.26  | 54    |
| <b>4</b>                                     | 13            | 0.34  | 52    | 16                       | 0.5   | 64    | 29         | 0.41  | 116   |
| <b>5</b>                                     | 7             | 0.18  | 35    | 1                        | 0.03  | 5     | 8          | 0.12  | 40    |
| <b>6</b>                                     | 0             | 0     | 0     | 2                        | 0.06  | 6     | 2          | 0.03  | 12    |
| <b>Media<br/><math>\Sigma xi.ni/n</math></b> | <b>3,52</b>   |       |       | <b>3,28</b>              |       |       | <b>3,5</b> |       |       |

Tabla 4. Pregunta 1: Conozco el síndrome y sus características

|  | Enfermeros/as |       |       | Auxiliares de Enfermería |       |       | Total       |       |       |
|--|---------------|-------|-------|--------------------------|-------|-------|-------------|-------|-------|
|  | f(a)          | f (r) | xi.ni | f(a)                     | f (r) | xi.ni | f(a)        | f (r) | xi.ni |
| <b>1</b>                                     | 8             | 0.21  | 8     | 9                        | 0.28  | 9     | 17          | 0.24  | 17    |
| <b>2</b>                                     | 8             | 0.21  | 16    | 7                        | 0.22  | 14    | 15          | 0.21  | 30    |
| <b>3</b>                                     | 6             | 0.18  | 18    | 5                        | 0.16  | 15    | 11          | 0.18  | 33    |
| <b>4</b>                                     | 14            | 0.37  | 56    | 5                        | 0.16  | 15    | 20          | 0.29  | 80    |
| <b>5</b>                                     | 1             | 0.03  | 5     | 1                        | 0.03  | 5     | 2           | 0.03  | 10    |
| <b>6</b>                                     | 1             | 0.03  | 6     | 4                        | 0.13  | 24    | 5           | 0.07  | 30    |
| <b>Media<br/><math>\Sigma xi.ni/n</math></b> | <b>2.87</b>   |       |       | <b>2.84</b>              |       |       | <b>2.85</b> |       |       |

Tabla 5. Pregunta 2: He recibido formación.

|                           | Enfermeros/as |       |       | Auxiliares de Enfermería |       |       | Total       |       |       |
|---------------------------|---------------|-------|-------|--------------------------|-------|-------|-------------|-------|-------|
|                           | f(a)          | f (r) | xi.ni | f(a)                     | f (r) | xi.ni | f(a)        | f (r) | xi.ni |
| 1                         | 3             | 0.08  | 3     | 8                        | 0.25  | 8     | 11          | 0.16  | 11    |
| 2                         | 12            | 0.32  | 24    | 7                        | 0.22  | 14    | 19          | 0.27  | 38    |
| 3                         | 9             | 0.24  | 27    | 6                        | 0.19  | 18    | 15          | 0.21  | 45    |
| 4                         | 9             | 0.24  | 36    | 6                        | 0.19  | 24    | 15          | 0.21  | 60    |
| 5                         | 3             | 0.08  | 15    | 4                        | 0.13  | 20    | 7           | 0.1   | 35    |
| 6                         | 2             | 0.05  | 12    | 1                        | 0.03  | 6     | 3           | 0.04  | 18    |
| Media<br>$\Sigma xi.ni/n$ | <b>3.08</b>   |       |       | <b>2.8</b>               |       |       | <b>2.95</b> |       |       |

Tabla 6. Pregunta 3: Son menos inteligentes que los demás.

|                           | Enfermeros/as |       |       | Auxiliares de Enfermería |       |       | Total      |       |       |
|---------------------------|---------------|-------|-------|--------------------------|-------|-------|------------|-------|-------|
|                           | f(a)          | f (r) | xi.ni | f(a)                     | f (r) | xi.ni | f(a)       | f (r) | xi.ni |
| 1                         | 0             | 0     | 0     | 5                        | 0.6   | 5     | 5          | 0.07  | 5     |
| 2                         | 5             | 0.13  | 10    | 3                        | 0.09  | 6     | 8          | 0.11  | 16    |
| 3                         | 9             | 0.24  | 27    | 2                        | 0.06  | 6     | 11         | 0.15  | 33    |
| 4                         | 11            | 0.29  | 44    | 8                        | 0.25  | 32    | 19         | 0.27  | 95    |
| 5                         | 10            | 0.26  | 50    | 9                        | 0.28  | 45    | 19         | 0.27  | 95    |
| 6                         | 3             | 0.08  | 18    | 5                        | 0.16  | 30    | 8          | 0.11  | 48    |
| Media<br>$\Sigma xi.ni/n$ | <b>3.92</b>   |       |       | <b>3.8</b>               |       |       | <b>3.9</b> |       |       |

Tabla 7. Pregunta 4: Funcionan como niños.

|  | Enfermeros/as |       |       | Auxiliares de Enfermería |       |       | Total      |       |       |
|--|---------------|-------|-------|--------------------------|-------|-------|------------|-------|-------|
|  | f(a)          | f (r) | xi.ni | f(a)                     | f (r) | xi.ni | f(a)       | f (r) | xi.ni |
| <b>1</b>                                     | 13            | 0.34  | 13    | 9                        | 0.28  | 9     | 22         | 0.31  | 22    |
| <b>2</b>                                     | 6             | 0.16  | 12    | 11                       | 0.34  | 11    | 17         | 0.24  | 34    |
| <b>3</b>                                     | 6             | 0.16  | 18    | 7                        | 0.2   | 21    | 13         | 0.18  | 39    |
| <b>4</b>                                     | 6             | 0.16  | 18    | 3                        | 0.09  | 12    | 9          | 0.13  | 36    |
| <b>5</b>                                     | 6             | 0.16  | 30    | 2                        | 0.06  | 10    | 8          | 0.11  | 40    |
| <b>6</b>                                     | 1             | 0.03  | 6     | 0                        | 0     | 0     | 1          | 0.01  | 6     |
| <b>Media<br/><math>\Sigma xi.ni/n</math></b> | <b>2.7</b>    |       |       | <b>2.3</b>               |       |       | <b>2.5</b> |       |       |

Tabla 8. Pregunta 5: A menudo están de mal humor y tienen cambios de humor.

|  | Enfermeros/as |       |       | Auxiliares de Enfermería |       |       | Total       |       |       |
|--|---------------|-------|-------|--------------------------|-------|-------|-------------|-------|-------|
|  | f(a)          | f (r) | xi.ni | f(a)                     | f (r) | xi.ni | f(a)        | f (r) | xi.ni |
| <b>1</b>                                     | 2             | 0.05  | 2     | 3                        | 0.09  | 3     | 5           | 0.07  | 5     |
| <b>2</b>                                     | 7             | 0.18  | 14    | 10                       | 0.31  | 20    | 17          | 0.24  | 34    |
| <b>3</b>                                     | 12            | 0.31  | 36    | 5                        | 0.16  | 15    | 17          | 0.24  | 51    |
| <b>4</b>                                     | 11            | 0.29  | 44    | 10                       | 0.3   | 40    | 21          | 0.3   | 84    |
| <b>5</b>                                     | 5             | 0.13  | 25    | 4                        | 0.13  | 20    | 9           | 0.13  | 45    |
| <b>6</b>                                     | 1             | 0.03  | 6     | 0                        | 0     | 0     | 1           | 0.01  | 6     |
| <b>Media<br/><math>\Sigma xi.ni/n</math></b> | <b>3.34</b>   |       |       | <b>3.06</b>              |       |       | <b>3.21</b> |       |       |

Tabla 9. Pregunta 6: Están satisfechos con su estado de salud.

|                      | Enfermeros/as |       |            | Auxiliares de Enfermería |       |            | Total |       |              |
|----------------------|---------------|-------|------------|--------------------------|-------|------------|-------|-------|--------------|
|                      | f(a)          | f (r) | %          | f(a)                     | f (r) | %          | f(a)  | f (r) | %            |
| <b>Cardiopatías</b>  | 10            | 0.26  | <b>26%</b> | 7                        | 0.21  | <b>21%</b> | 17    | 0.24  | <b>24%</b>   |
| <b>T.oftalmológ.</b> | 2             | 0.05  | <b>5%</b>  | 2                        | 0.06  | <b>6%</b>  | 4     | 0.057 | <b>5.70%</b> |
| <b>Alzheimer</b>     | 26            | 0.68  | <b>68%</b> | 22                       | 0.69  | <b>69%</b> | 48    | 0.685 | <b>68.5%</b> |
| <b>A.neuromusc.</b>  | 0             | 0     | <b>0</b>   | 1                        | 0.03  | <b>3%</b>  | 1     | 0.01  | <b>1.40%</b> |

Tabla 10. Pregunta 7. ¿Patología menos común en Síndrome de Down?

|                    | Enfermeros/as |       |              | Auxiliares de Enfermería |       |              | Total |       |              |
|--------------------|---------------|-------|--------------|--------------------------|-------|--------------|-------|-------|--------------|
|                    | f(a)          | f (r) | %            | f(a)                     | f (r) | %            | f(a)  | f (r) | %            |
| <b>Más dolor</b>   | 6             | 0.16  | <b>15.8%</b> | 4                        | 0.13  | <b>12.5%</b> | 10    | 0.14  | <b>14%</b>   |
| <b>Igual dolor</b> | 23            | 0.6   | <b>60%</b>   | 19                       | 0.59  | <b>59.3%</b> | 42    | 0.6   | <b>60%</b>   |
| <b>Menos dolor</b> | 9             | 0.24  | <b>23.7%</b> | 9                        | 0.28  | <b>28.2%</b> | 18    | 0.26  | <b>25.8%</b> |

Tabla 11. Pregunta 8. Percepción del dolor en Síndrome de Down.

|                         | Enfermeros/as |       |            | Auxiliares de Enfermería |       |              | Total |       |              |
|-------------------------|---------------|-------|------------|--------------------------|-------|--------------|-------|-------|--------------|
|                         | f(a)          | f (r) | %          | f(a)                     | f (r) | %            | f(a)  | f (r) | %            |
| <b>Más ingresos</b>     | 8             | 0.21  | <b>21%</b> | 5                        | 0.16  | <b>15.6%</b> | 13    | 0.18  | <b>18.5%</b> |
| <b>No tiene por qué</b> | 30            | 0.69  | <b>69%</b> | 27                       | 0.84  | <b>84.4%</b> | 57    | 0.81  | <b>81.5%</b> |

Tabla 12. Pregunta 9. Ingresos hospitalarios en Síndrome de Down

|    | Enfermeros/as |       |              | Auxiliares de Enfermería |       |            | Total |       |              |
|----|---------------|-------|--------------|--------------------------|-------|------------|-------|-------|--------------|
|    | f(a)          | f (r) | %            | f(a)                     | f (r) | %          | f(a)  | f (r) | %            |
| Si | 17            | 0.45  | <b>44.7%</b> | 17                       | 0.53  | <b>53%</b> | 34    | 0.48  | <b>48.5%</b> |
| No | 21            | 0.55  | <b>55.3%</b> | 15                       | 0.47  | <b>47%</b> | 36    | 0.51  | <b>51.5%</b> |

Tabla 13. Pregunta 10. ¿Estás preparado para tratar a Síndrome de Down?

|    | Enfermeros/as |       |            | Auxiliares de Enfermería |       |            | Total |       |              |
|----|---------------|-------|------------|--------------------------|-------|------------|-------|-------|--------------|
|    | f(a)          | f (r) | %          | f(a)                     | f (r) | %          | f(a)  | f (r) | %            |
| Si | 5             | 0.13  | <b>13%</b> | 5                        | 0.15  | <b>15%</b> | 10    | 0.14  | <b>14.2%</b> |
| No | 33            | 0.87  | <b>87%</b> | 27                       | 0.85  | <b>85%</b> | 60    | 0.86  | <b>85.8%</b> |

Tabla 14. Pregunta 11. ¿Existe suficiente información/formación?

|                | Enfermeros/as |       |              | Auxiliares de Enfermería |       |              | Total |       |               |
|----------------|---------------|-------|--------------|--------------------------|-------|--------------|-------|-------|---------------|
|                | f(a)          | f (r) | %            | f(a)                     | f (r) | %            | f(a)  | f (r) | %             |
| No me gustaría | 0             | 0     | <b>0</b>     | 1                        | 0.03  | <b>3%</b>    | 1     | 0.01  | <b>1.40%</b>  |
| Normalidad     | 25            | 0.66  | <b>65.7%</b> | 18                       | 0.56  | <b>56%</b>   | 43    | 0.61  | <b>61.4%</b>  |
| Incómodo       | 1             | 0.03  | <b>3%</b>    | 1                        | 0.03  | <b>3%</b>    | 2     | 0.03  | <b>2.8%</b>   |
| Más cariño     | 12            | 0.31  | <b>31.5%</b> | 7                        | 0.22  | <b>21.8%</b> | 19    | 0.27  | <b>27.10%</b> |
| Me encantaría  | 0             | 0     | <b>0</b>     | 5                        | 0.16  | <b>15.6%</b> | 5     | 0.07  | <b>7.10%</b>  |

Tabla 15. Pregunta 12. ¿Cómo reaccionarías al tratar a Síndrome de Down?

|  | Enfermeros/as |       |             | Auxiliares de Enfermería |       |              | Total |       |              |
|--|---------------|-------|-------------|--------------------------|-------|--------------|-------|-------|--------------|
|  | f(a)          | f (r) | %           | f(a)                     | f (r) | %            | f(a)  | f (r) | %            |
| <b>Incómodo</b>                              | 0             | 0     | <b>0</b>    | 1                        | 0.03  | <b>3%</b>    | 1     | 0.01  | <b>1.4%</b>  |
| Elevar voz,<br>gestos,<br>contacto<br>físico | 1             | 0.03  | <b>2.6%</b> | 0                        | 0     | <b>0</b>     | 1     | 0.01  | <b>1.4%</b>  |
| <b>Con<br/>familia</b>                       | 10            | 0.26  | <b>26%</b>  | 5                        | 0.16  | <b>15.6%</b> | 15    | 0.21  | <b>21.4%</b> |
| Hablar con<br>normalidad,<br>dando tiempo    | 27            | 0.71  | <b>71%</b>  | 26                       | 0.81  | <b>81.4%</b> | 53    | 0.76  | <b>75.7%</b> |

Tabla 16. Pregunta 13. Comunicación con Síndrome de Down.

## Anexo 7

|                               | Encuestas<br>lanzadas | Encuestas<br>recogidas | %<br>participación |
|-------------------------------|-----------------------|------------------------|--------------------|
| <b>Centro de Salud</b>        | 20                    | 12                     | 60%                |
| <b>Urgencias</b>              | 28                    | 20                     | 71.42%             |
| <b>Planta Geriatría</b>       | 25                    | 14                     | 56%                |
| <b>Planta Hospitalización</b> | 23                    | 18                     | 78.26%             |
| <b>Consultas HARP</b>         | 10                    | 6                      | 60%                |
| <b>Total</b>                  | 106                   | 70                     | 66%                |

## Anexo 8

---

| Diciembre 2012 |    |    |    |    |    |    |
|----------------|----|----|----|----|----|----|
| L              | M  | X  | J  | V  | S  | D  |
|                |    |    |    | 1  | 2  |    |
| 3              | 4  | 5  | 6  | 7  | 8  | 9  |
| 10             | 11 | 12 | 13 | 14 | 15 | 16 |
| 17             | 18 | 19 | 20 | 21 | 22 | 23 |
| 24             | 25 | 26 | 27 | 28 | 29 | 30 |
| 31             |    |    |    |    |    |    |

| Enero 2013 |    |    |    |    |    |    |
|------------|----|----|----|----|----|----|
| L          | M  | X  | J  | V  | S  | D  |
|            |    |    | 1  | 2  | 3  | 4  |
| 7          | 8  | 9  | 10 | 11 | 12 | 13 |
| 14         | 15 | 16 | 17 | 18 | 19 | 20 |
| 21         | 22 | 23 | 24 | 25 | 26 | 27 |
| 28         | 29 | 30 | 31 |    |    |    |

| Febrero 2013 |    |    |    |    |    |    |
|--------------|----|----|----|----|----|----|
| L            | M  | X  | J  | V  | S  | D  |
|              |    |    | 1  | 2  | 3  |    |
| 4            | 5  | 6  | 7  | 8  | 9  | 10 |
| 11           | 12 | 13 | 14 | 15 | 16 | 17 |
| 18           | 19 | 20 | 21 | 22 | 23 | 24 |
| 25           | 26 | 27 | 28 |    |    |    |

| Marzo 2013 |    |    |    |    |    |    |
|------------|----|----|----|----|----|----|
| L          | M  | X  | J  | V  | S  | D  |
|            |    |    | 1  | 2  | 3  |    |
| 4          | 5  | 6  | 7  | 8  | 9  | 10 |
| 11         | 12 | 13 | 14 | 15 | 16 | 17 |
| 18         | 19 | 20 | 21 | 22 | 23 | 24 |
| 25         | 26 | 27 | 28 | 29 | 30 | 31 |

| Abril 2013 |    |    |    |    |    |    |
|------------|----|----|----|----|----|----|
| L          | M  | X  | J  | V  | S  | D  |
|            |    |    | 1  | 2  | 3  | 4  |
| 8          | 9  | 10 | 11 | 12 | 13 | 14 |
| 15         | 16 | 17 | 18 | 19 | 20 | 21 |
| 22         | 23 | 24 | 25 | 26 | 27 | 28 |
| 29         | 30 |    |    |    |    |    |

- Búsqueda bibliográfica
- Realización del cuestionario
- Lanzamiento y recogida del cuestionario
- Análisis de resultados
- Elaboración de conclusiones