

Estrategia educativa dirigida a incrementar la resiliencia en madres de niños con Síndrome de Down

Educational strategy aimed to increase the resilience of mothers with Down syndrome children

Eloy Jesús Pineda Pérez,^I Elsa Gutiérrez Baró,^{II} Milagros Martínez García^{III}

^I Policlínico Docente "Ana Betancourt". Facultad Docente de Medicina "Victoria de Girón". Universidad de Ciencias Médicas de La Habana, Cuba.

^{II} Facultad Docente de Medicina "Manuel Fajardo". Universidad de Ciencias Médicas de La Habana. Cuba.

^{III} Hospital Materno-Infantil "Ángel A. Aballí". Facultad Docente de Medicina "Julio Trigo López". Universidad de Ciencias Médicas de La Habana, Cuba.

RESUMEN

Introducción: el nacimiento de un niño con Síndrome de Down puede desencadenar una crisis sin precedente en el seno familiar y ser causa de estrés mantenido, lo cual puede afectar a la familia, en especial a las madres. Es necesario aumentar el conocimiento sobre esta enfermedad genética para fortalecer conductas resilientes en las madres y mejorar su capacidad para sobrellevar con éxito tener un niño diferente.

Objetivo: incrementar la resiliencia en las madres de niños con Síndrome de Down a través de una estrategia educativa.

Métodos: se diseñó y aplicó una estrategia educativa con diseño ambispectivo (Pre-test y Post-test), sobre algunos aspectos relacionados con la resiliencia en las madres de los niños con Síndrome de Down que asisten a un círculo infantil especial. El estudio se dividió en tres fases: en la fase inicial se aplicó una encuesta, evaluada y avalada por expertos, sobre diferentes aspectos del conocimiento, la salud de los niños y la resiliencia en las madres; en la segunda fase se aplicaron los talleres a todas las madres; y la tercera consistió en la aplicación de la encuesta inicial.

Resultados: la mayoría de las madres (54,2 %) tienen 35 años y más, el nivel de escolaridad es alto (70,8 %), el 50 % son trabajadoras, predomina el estado civil casada (37,5 %) y unión estable (33,3 %), el ingreso económico de la familia es regular (41,7 %) y dominan las condiciones constructivas satisfactorias en los

hogares (62,5 %). Después de recibir los talleres aumentó significativamente el conocimiento de las madres (91,7 %); el mismo porcentaje tuvo expectativas positivas sobre la inclusión social de sus hijos, 23 (95,2 %) reclamaron una información continuada y se incrementaron en las madres las conductas resilientes (87,5 %).

Conclusiones: aumentó el conocimiento y la resiliencia de las madres a partir de la estrategia educativa aplicada a las mismas.

Palabras clave: resiliencia; síndrome de Down; estrategia educativa.

ABSTRACT

Introduction: the birth of a child with Down syndrome may trigger an unprecedented crisis within the family and be the cause for maintained stress, which may affect the family, specially mothers. It is necessary to increase the knowledge about this genetic disease, to strengthen resilient behavior in mothers and improve their capacity to successfully bear having a different child.

Objective: to increase resilience in mothers with Down syndrome children, by means of an educational strategy.

Methods: we designed and applied an educational strategy with an ambispective design (pre-test and pro-test) about some of the aspects related with resilience in mothers with Down syndrome children who attend a special kindergarten. The study was divided into three stages: in the initial stage we conducted a survey (assessed and validated by experts) about different aspects of knowledge, children health and mother's resilience; in the second stage we held the workshops with all the mothers; in the third stage we conducted the same initial survey.

Results: the majority of the mothers (54.2%) were 35 years old or older, schooling is high (70.8%), 50% of them are workers, status of married (37.5%) and stable engagement (33.3%) predominated, regular family incomes (41.7%) and satisfactory constructive conditions (62.5%) prevail in the houses. After attending the workshops, the mother's knowledge increased up to 91.7%; the same percentage represented positive expectations about the social inclusion of their children, 23 mothers (95.2%) demanded continued information, while their resilient behaviors increased (87.5%).

Conclusions: the mother's knowledge and resilience increased from the educational strategy applied to them.

Keywords: resilience; Down syndrome; educational strategy.

INTRODUCCIÓN

A nivel mundial, la muerte por anomalías congénitas ocupa el oncenso lugar. En cifras aproximadas, estas anomalías afectan a uno de cada 33 lactantes y causan 3,2 millones de discapacidades al año. En Cuba, la tasa de defunciones por malformación congénita, deformidades y anomalías cromosómicas, en el año 2013, fue de 113 defunciones para una tasa de 0,9 por cada 1 000 nacidos vivos.¹

El Sistema Nacional de Salud implementa el Programa de Planificación Familiar y Riesgo Reproductivo, así como el Programa Nacional de Atención Materno Infantil, los cuales desarrollan acciones para mejorar la calidad de la salud de la madre y el niño desde la preconcepción. Aunque en Cuba la posibilidad de realizarse estudios genéticos prenatales y neonatales, para la seguridad y tranquilidad respecto a la salud y el bienestar del futuro bebé, constituye para los futuros padres una garantía, aún nacen niños con diferentes enfermedades genéticas como es el Síndrome de Down.

El Síndrome de Down (SD) o Trisomía 21 continúa siendo la aberración cromosómica más frecuente en el mundo y en Cuba.²⁻⁴ Esta aneuploidía constituye la primera causa de retraso mental de origen genético, caracterizada por una facies típica, asociado a un retardo del neurodesarrollo que se expresa desde el nacimiento, la mayoría de los casos presentan malformaciones congénitas en los sistemas cardiovascular, digestivo y osteomioarticular. Además desde la infancia más temprana presentan algunas enfermedades asociadas, que provocan hospitalizaciones frecuentes.

El nacimiento de un niño con esta afección puede desencadenar en el seno familiar una crisis sin precedente y ser una causa de estrés mantenido que puede afectar las relaciones intrafamiliares.

Las personas tanto en salud como en la enfermedad responden a necesidades y demandas cuya jerarquía varía en dependencia de las condiciones concretas, cuando aparece un nivel motivacional en situación de insatisfacción o de amenaza significativa a su probabilidad de satisfacción se pueden desencadenar altos niveles de estrés y la aparición de crisis. Altos tenores de estrés asociados a las crisis por encima de las posibilidades del sistema nervioso de tolerar la sobrecarga funcional a la que se le somete pueden traer consigo diferentes trastornos emocionales.⁵

Se entiende por resiliencia a la capacidad psicológica de las personas, para sobreponerse a episodios de dolor emocional o grandes contratiempos y académicamente, se define la Resiliencia Psíquica como el resultado de múltiples procesos mentales que contrarrestan las situaciones nocivas, algunos autores prefieren llamar a esa importante cualidad humana como Tenacidad Cognitiva.⁶

Al aumentar el conocimiento sobre esta cromosomopatía, deseamos promover conductas resilientes en las madres de los niños con SD y mejorar la capacidad para afrontar con éxito la adversidad y el percance de tener un niño diferente, esto puede ayudar a manejar el estrés y los sentimientos de angustia e incertidumbre. Es muy importante por parte de todos los profesionales médicos relacionados con la atención al niño con esta enfermedad genética desde el nacimiento, en primer lugar del médico del nivel primario de salud, el manejo integral de la familia y sobretudo la consideración y ayuda a las madres por tener un papel sobresaliente en los cuidados de estos niños en el hogar y durante toda la vida. Por lo anterior, planteamos como objetivo diseñar y aplicar una estrategia educativa para fortalecer la resiliencia de madres con niños Síndrome de Down.

MÉTODOS

Se diseñó y aplicó una estrategia educativa con diseño ambispectivo (Pre-test y Post-test), para desarrollar la resiliencia en madres de niños con SD que asistían al Círculo Infantil Especial "Zunzún" del municipio Playa, La Habana, durante el período de abril a julio de 2013. Esta estrategia forma parte de un proyecto de investigación, dirigido por el autor principal, denominado "Atención integral al niño con Síndrome de Down desde el contexto familiar".

El universo lo constituyeron las madres de los 24 niños con SD, con edades que oscilaban de 2 a 7 años. Para la aplicación de la estrategia se establecieron 3 fases de la investigación, que se desarrollaron en orden consecutivo.

Fases de la investigación

1. Fase inicial: Se realizó la prueba de entrada mediante una encuesta para constatar el conocimiento que poseían las madres sobre aspectos relacionados con el SD y la resiliencia. Además se incluyeron datos generales de las madres como la edad, la escolaridad, la ocupación, el estado civil, el ingreso económico, condiciones constructivas de la vivienda (anexo 1).

2. Fase experimental: una vez realizada la prueba de entrada se efectuaron 4 talleres con una frecuencia mensual:

- Taller 1: El Síndrome de Down: sus características físicas, psicológicas, intelectuales y sociales.
- Taller 2: Conocimiento por parte de las madres del proceso salud-enfermedad en sus hijos, información sobre las enfermedades asociadas más frecuentes al síndrome genético y la promoción de salud.
- Taller 3: Visión y perspectivas futuras en sus hijos. Como favorecer la integración familiar y social del niño con Síndrome de Down.
- Taller 4: Enfoque de resiliencia. Factores de riesgo y protectores. Construcción de un perfil resiliente. Acciones para promover la resiliencia.

3. Fase final: al terminar de impartir estos talleres, se aplicó la prueba de salida a todas las madres de la muestra para conocer el resultado de los talleres. Dicha prueba consistió en la reaplicación de la encuesta inicial (anexo 1) que permitió conocer el nivel de aprendizaje que adquirieron las madres.

Este estudio se realizó teniendo en cuenta los principios éticos de respeto a la autodeterminación y bajo el consentimiento informado de las madres de los niños. Se respetó la individualidad de las personas independientemente de su condición física y nivel cultural. Se consideró el principio bioético de beneficencia, al lograrse una mejoría de la calidad de vida de las madres de niños con Síndrome de Down estudiadas, a partir del desarrollo de conductas resilientes que favorecerían una mejor dinámica de la familia y la inserción social de las mismas. Además, la dirección de la institución a la que pertenecen los niños autorizó a realizar esta investigación.

RESULTADOS

Según los grupos de edades de las madres incluidas en el estudio, la mayoría, 13 (54,2 %) tienen 35 años y más; el nivel de escolaridad fue alto, pues 9 (37,5 %) tienen nivel preuniversitario y 8 (33,3 %) son universitarias. En relación a la ocupación, el 50,0 % era trabajadora, 10 (41,7 %) eran amas de casa y solo 2 (8,3 %) estaban desocupadas. Tenían una pareja fija, 17 (70,8 %); por casamiento legal, 9 (37,5 %); una unión estable, 8 (33,3 %); 4 (16,7 %) estaban divorciadas y 3 (12,5 %), solteras. El ingreso económico era muy bueno en 2 (8,3 %) familias, bueno en 8 (33,3 %), regular en

10 (41,7 %) y malo 4 (16,7 %). Las condiciones de las viviendas en que habitan las madres con sus niños eran satisfactorias en 15 (62,5 %) de los hogares, y 9 (37,5 %) estaban en condiciones regulares o malas (tabla 1).

Tabla 1. Datos generales sobre las madres de niños con Síndrome de Down que asisten al Círculo Infantil Especial "Zunzún". La Habana, 2013

Grupo de edades	Menor de 25 años		25 años a 34 años		De 35 años a 39 años		De 40 años y más	
	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%
	2	8,3	9	37,5	8	33,3	5	20,9
Nivel de escolaridad	Secundaria		Preuniversitaria		Técnico medio		Universitaria	
	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%
	4	16,7	9	37,5	3	12,5	8	33,3
Ocupación	Estudiante		Trabajadora		Desocupada		Ama de casa	
	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%
	—	—	12	50,0	2	8,3	10	41,7
Estado civil	Soltera		Casada		Unión estable		Divorciada	
	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%
	3	12,5	9	37,5	8	33,3	4	16,7
Ingreso económico de la familia	Muy Bueno		Bueno		Regular		Malo	
	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%
	2	8,3	8	33,3	10	41,7	4	16,7
Condiciones de la vivienda	Muy Buena		Buena		Regular		Mala	
	No.	%	No.	%	No.	%	No.	%
	3	12,5	12	50,0	7	29,2	2	8,3

Antes de impartir los talleres, solo 8 (33,3 %) de las madres refirieron haber recibido información sobre las características físicas, psicológicas, intelectuales y sociales de su hijo con SD, la mayoría de las madres (62,5 %) no recibieron explicaciones sobre el tema estudiado y 1 no precisó una respuesta. Después de aplicada la estrategia la gran mayoría de las madres (91,7 %) reconoció las características de esta enfermedad genética (tabla 2).

Tabla 2. Conocimiento por parte de las madres de las características físicas, psicológicas, intelectuales y sociales de su hijo con Síndrome de Down

Conocimiento por parte de las madres	Antes de la aplicación de la estrategia		Después de la aplicación de la estrategia	
	No.	%	No.	%
Sí	8	33,3	22	91,7
No	15	62,5	1	4,2
No responde	1	4,2	1	4,2
Total	24	100,0	24	100,0

La tabla 3 muestra los resultados en relación a la posibilidad de la inclusión social futura de los niños con SD. Según las madres, antes de los talleres, 13 (54,2 %) planteaban su confianza en la inserción de los niños y 9 (37,5 %) negaban o no sabían si se podría dar ese paso de avance en la calidad de vida de estos niños. Después de los talleres, al constatar el avance progresivo en sus hijos, en 22 de las madres (91,7 %) aumentó significativamente la esperanza en el futuro social de sus hijos, solo 2 (8,3 %) no respondieron a la pregunta en cuestión.

Tabla 3. Posibilidad futura de inclusión social de los niños con Síndrome de Down según sus madres

Posibilidad de inserción a la sociedad	Antes de la aplicación de la estrategia		Después de la aplicación de la estrategia	
	No.	%	No.	%
Sí	13	54,2	22	91,7
No	2	8,3	—	—
No sabe	7	29,2	—	—
No responde	2	8,3	2	8,3
Total	24	100,0	24	100,0

La necesidad de recibir información continuada sobre esta entidad genética, aumentó significativamente después de los talleres, porque 23 (95,8 %) madres refirieron que era preciso recibirla y debía constituir una exigencia al personal médico y educativo para contribuir en la mejor crianza y cuidados de sus hijos (tabla 4).

Tabla 4. Necesidad de recibir información de forma permanente sobre el Síndrome de Down según las madres

Necesidad de recibir información de forma permanente	Antes de la aplicación de la estrategia		Después de la aplicación de la estrategia	
	No.	%	No.	%
Sí	18	75,0	23	95,8
No	—	—	—	—
No sabe	4	16,7	—	—
No responde	2	8,3	1	4,2
Total	24	100,0	24	100,0

En correspondencia a la condición de resiliencia que pueden mostrar las madres de estos niños, después de aplicada la estrategia y conocer más acerca de esta capacidad psicológica y disponer de herramientas para mejorar esta facultad, aumentó significativamente porque 21 (87,5 %) madres se consideraron personas que podían desarrollar conductas resilientes, 2 (8,3 %) no respondieron (tabla 5).

Tabla 5. Consideración por parte de las madres acerca de poseer una conducta resiliente

Consideración sobre la resiliencia en las madres	Antes de la aplicación de la estrategia		Después de la aplicación de la estrategia	
	No.	%	No.	%
Sí	12	50,0	21	87,5
No	3	12,5	—	—
No sabe	7	29,2	1	4,2
No responde	2	8,3	2	8,3
Total	24	100,0	24	100,0

Fuente: Anexo (encuesta a las madres).

DISCUSIÓN

Un niño con SD puede nacer a cualquier edad que presente la madre en el momento de la gestación, pero es más frecuente en edades avanzadas de la madre.^{7,8} En nuestro estudio, aunque se presentaron a cualquier edad materna, la mayoría de las madres presentaban edades de 35 años y más.

Cuba es un país que aboga por la integración social y laboral de las mujeres, con políticas gubernamentales que facilitan el estudio y puedan alcanzar altos niveles de escolarización, las madres incluidas en el estudio alcanzaron un nivel de escolaridad alto y un tercio de ellas, universitarias. El derecho al trabajo es una conquista alcanzada hace ya muchos años, lo que explica que las mujeres cada vez con más frecuencia decidan postergar la planificación y nacimiento de su hijo.

Las madres que no trabajaban y ejercían como amas de casas, era debido a las frecuentes hospitalizaciones y la necesidad de cuidados permanentes del hijo por enfermedades asociadas al SD como son las cardiopatías congénitas y las inmunodeficiencias.

La vida en pareja es muy importante para sostener una relación que ha sufrido la conmoción que representa el nacimiento de un niño con una discapacidad, en realidad cuando no existen vínculos fuertes basados en el amor, la ternura y el deseo de sobreponerse, esta adversidad puede ser un motivo de separación y en muchas ocasiones la madre queda sola con la custodia y los cuidados de su niño.

En nuestro estudio la mayor parte de las madres, mantienen una relación duradera y estable, lo que les proporciona elementos de estabilidad psicológica, tiene un impacto positivo en la autoestima, la seguridad y confianza en sí misma y puede constituir un factor protector, al ser capaz de reducir los efectos de este evento desfavorable.

Al determinar el ingreso económico, se tuvieron en cuenta las necesidades aumentadas en estos niños, esta situación creaba situaciones de estrés en la familia, sobre todo en las madres. La situación económica puede influir en la dinámica intrafamiliar pero deben existir mecanismos de afecto, solidaridad y ayuda mutua entre los miembros de las familias que ayuden a superar las insuficiencias materiales y fortalecer psicológicamente a las madres.

Se reconoce que hay un grupo de familias que tienen un ingreso adecuado, por disponer de trabajos bien remunerados o recibir remesas de familiares que viven en el extranjero, que satisfacen sus necesidades económicas, pero se manifiestan carencias de afecto y ternura entre sus miembros.

La situación de la vivienda fue analizada por el impacto que puede tener la misma en las condiciones de salud de sus miembros y en especial en los niños con SD, por las enfermedades asociadas como son las alergias respiratorias, las inmunodeficiencias y las cardiopatías congénitas. Al habitar en viviendas con malas o regulares condiciones, estos niños pueden sufrir recaídas y agravamientos de sus enfermedades y requerir de hospitalizaciones frecuentes, por lo que las madres –al asumir los cuidados principales– ven perturbada su vida laboral y social.

Toda la familia debe tener conocimientos suficientes sobre las características físicas, psicológicas, intelectuales y sociales del niño con SD, porque la familia, en especial la madre, puede constituir un baluarte insustituible en los cuidados de sus hijos. En estudios anteriores valoramos la información amplia, continuada y con el enfoque dirigido a propiciar los factores potenciadores de salud que influyen en el estado general del niño y el control de las enfermedades asociadas a este síndrome genético que debe recibir la familia. Los autores de esta investigación han diseñado y aplicado diferentes estrategias de intervención a las familias relacionadas con el manejo de algunos problemas de salud y manejo educativo.^{9,10}

Tiene gran trascendencia que las madres conozcan bien todos estos aspectos porque ganan confianza en sí mismas, disminuyen las preocupaciones relacionadas con las enfermedades asociadas al SD, pueden participar activamente en el desarrollo de las potencialidades de sus hijos y favorecen la resiliencia en ellas.

Según *Benítez Cordero*, no todo depende del sistema, la pareja debe ser responsable de su propia salud y acudir a solicitar información, la principal prioridad de los servicios de genética médica en el país está en el ejercicio de la genética comunitaria, lo cual constituye un apoyo a los servicios médicos que se prestan, aunque reconoce que falta mucho por hacer en cuanto a la educación de la población y los profesionales respecto a las bondades de los programas de genética médica disponible.¹¹

La preocupación de las madres se hace presente cuando se inquiere sobre el futuro de sus hijos, al tener estos niños trastornos del lenguaje, en la socialización y el aprendizaje, se reconoce que pueden tener dificultades en la inserción social futura de ellos. Se les explica a las madres las ventajas de la educación especial desde edades tempranas, porque los niños con SD poseen peculiaridades que los diferencian del resto de los infantes, poseen dificultades a nivel perceptivo que afectan la asimilación de los estímulos que percibe, tienen limitaciones para fijar la atención, se distraen fácilmente y les cuesta cambiar de actividad, una escasa atención interfiere lógicamente en los procesos de aprendizaje y poseen dificultades en la memoria, tanto a corto plazo como a largo plazo, por eso la familia y en especial las madres deben conocer la importancia de la asistencia de sus hijos a las instituciones especiales, donde se realizan adaptaciones curriculares, atendiendo sobre todo a las características del retraso mental que presentan. Es de gran valor su participación dinámica en el proceso educativo, constatando los logros en las diferentes etapas del desarrollo psicomotor y del aprendizaje, de esta forma puede mejorar la percepción del futuro y tener expectativas superiores sobre la integración social de sus hijos.

Las consultas médicas desde el nivel primario hasta el terciario deben constituir lugares donde la atención a las madres sea integral y brindarles información, confianza y aliento para enfrentar con entereza los cuidados de sus hijos. En

ocasiones se trata al niño por algún problema de salud y olvidamos que la madre presenta gran ansiedad e incertidumbre, por lo que siempre debe constituir una preocupación para el médico brindar seguridad y convertirla en el pilar fundamental de la prevención y la vigilancia de la salud de sus hijos. *Nóbrega y Venícios de Oliveira* plantean que las madres de estos niños necesitan compañía, conocimientos y coraje. Son ellas las más afectadas emocionalmente por la enfermedad del hijo y las que más se dedican a cuidar de él. Además, ejercen otras funciones como esposa, hija y proveedora, necesitan apoyo y comprensión.¹²

Favorecer la resiliencia en algunos grupos vulnerables ha sido motivo de estudio por algunos investigadores, *De Posada y Broche* en su intervención educativa a madres adolescentes detectaron insuficiente apoyo educativo, se vieron afectadas categorías de adaptabilidad y afectividad y a fijarse en lo positivo de la resolución de problemas.¹³

En su investigación sobre adolescentes con insuficiencia renal crónica en fase terminal *Sánchez Masó y Jiménez Betancourt* recomendaron la promoción de la resiliencia y el fortalecimiento personal, igualmente favorecer la intervención familiar para modificar las actitudes negativas como la sobreprotección.¹⁴

Las madres de niños con SD en un inicio desconocían su capacidad resiliente, aunque presentaban cualidades de competencia social y familiar, podían estar listas para responder a cualquier estímulo, comunicarse con facilidad y demostrar afecto por sus hijos. Además, podían tener capacidad para la resolución de algunos problemas de salud en sus hijos, según su competencia.

Después de recibir los talleres, al conocer más profundamente acerca de esta entidad genética y de aspectos relacionados con una conducta resiliente, las madres adquirían nuevas habilidades y motivaciones, se estimulaba su capacidad de comunicación afectiva y favorecía su participación en actividades educativas-recreativas con sus hijos. Estas madres son capaces de sobreponerse, superar este dolor emocional y salir fortalecidas con una guía adecuada. El tener una seguridad de ánimo y ser personas resilientes influye positivamente en su valor para enfrentar las adversidades de la vida y apoyar en todo momento la integración familiar y social de sus hijos.

En conclusión, con la aplicación de los talleres como estrategia educativa, aumentó el conocimiento de las madres sobre esta enfermedad genética, incluyendo las acciones para la construcción de un perfil resiliente. Con su participación aumentó su capacidad de resiliencia al adquirir experiencias y capacidades, acrecentó la confianza en sí mismas y sus habilidades en el manejo integral de sus hijos.

Anexo. Encuesta dirigida a las madres de niños con Síndrome de Down que asisten al Círculo Infantil Especial "Zunzún". La Habana, 2013

Nombre: _____ **Edad:** _____

Nivel escolar: _____ **Ocupación:** _____

Estado civil: Soltera: _____ Casada: _____ Unión estable: _____ Viuda: _____

Ingreso económico de la familia:

Muy bueno (400.00 pesos (CUP) o más per cápita/mensual): _____

Bueno (300.00 – 399.00 pesos (CUP) per cápita/mensual): _____

Regular (200.00 – 299.00 pesos (CUP) per cápita/mensual): _____

Malo (menos de 200.00 pesos (CUP) per cápita/mensual): _____

Condiciones de la vivienda:

Muy buena: _____ Buena: _____ Regular: _____ Mala: _____

1. ¿Usted conoce adecuadamente las características físicas, psicológicas, intelectuales y sociales de su hijo con Síndrome Down?

Sí _____ No _____ No sé _____ No responde _____

2. ¿Opina que su hijo pueda insertarse en la sociedad si recibe todo el apoyo necesario especialmente de la familia?

Sí _____ No _____ A veces _____ No sé _____ No responde _____

3. ¿Considera necesario que deba recibir información sobre el Síndrome Down de forma permanentemente durante toda la vida de su hijo con este trastorno cromosómico?

Sí _____ No _____ A veces _____ No sé _____ No responde _____

4. Después de explicarle algunas definiciones de resiliencia, ¿se considera una persona con estas características para enfrentar la enfermedad de su hijo con Síndrome Down?

Sí _____ No _____ No sé _____ No responde _____

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Cuba. Centro Nacional de Información de Ciencias Médicas. Biblioteca Médica Nacional. Anomalías Congénitas. Diagnóstico precoz. Bibliomed. 2014 [citado 14 Sep 2014];21(9):1. Disponible en: <http://files.sld.cu/bmn/files/2014/09/bibliomed-septiembre-2014.pdf>

2. Hormansdorfer C, Schmidt P, Hillemanus P, Scharf A. The prenatal detection of trisomy 13, 18, and 21: comparison of the advanced first trimester screening (AFS) with the first trimester screening according to Nicholaides. Neonatol. 2007 Dec;211(6):243-9.

3. Pimentel Benítez HI, Tru Martínez FA, Arrieta García R, Figueroa Barciela N, Peña García F, Paz Román M. Marcadores ecográficos de cromosomopatías y resultados del diagnóstico prenatal citogenético en Camagüey: 2007-2013 [citado 2 Ago 2014]. Disponible en: <http://bvs.sld.cu/revistas/rcgc/v5n1/rcgc020210.pdf>

4. Oliva Rodríguez J. Ultrasonografía diagnóstica fetal. Cap. 2: Trisomía 21 y otras cromosomopatías en el 2do trimestre de la gestación. 2009 [citado 2 May 2014]. p. 22. Disponible en: http://www.bvs.sld.cu/libros/ultrasonografia_diagnostica_fetal/cap2.pdf
5. Clavijo Portieles A. Capítulo 01: Crisis, necesidad y estrés. En: Crisis, familia y psicoterapia. 2da ed. Sección primera: Crisis. 2011 [citado 6 Jul 2014]. p. 5-6. Disponible en: http://www.bvs.sld.cu/libros/crisis_familianuevo/cap01.pdf
6. Naranjo Álvarez RJ. Desastres y resiliencia. Enfoque de las bases neurales de la tenacidad cognitiva, sintomatología nerviosa y conducta general a seguir. Rev. Hosp. Psiquiátrico de la Habana. 2010 [citado 3 Mar 2013];7(3):[aprox. 3 p.]. Disponible en: <http://www.revistahph.sld.cu/hph0310/hph12310.html>
7. Cala Hernández O. Caracterización del Síndrome de Down en la población pediátrica. Rev. Ciencias Médicas 2013 [citado 15 Jun 2014];17(4):33-43. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1561-31942013000400005&lng=es
8. Nazer Herrera J, Cifuentes Ovalle L. Prevalencia de malformaciones congénitas en hijos de madres mayores de 34 años y adolescentes. Hospital Clínico de la Universidad de Chile, 2002-2011. Rev chil obstet ginecol. 2013;78(4):298-303.
9. Pineda Pérez EJ, Gutiérrez Baró EH. Control de la obesidad en niños con síndrome de Down. Rev Cubana Med Gen Integr. 2011 [citado 2014 Mayo 16];27(2):[aprox. 6 p.]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252011000200009&lng=es
10. Pineda Pérez EJ. Estrategia educativa dirigida a la familia para la promoción de salud en niños con Síndrome Down. Rev Cubana Med Gen Integr. 2013 [citado 16 Oct 2014];29(4):301-11. Disponible en: http://scieloprueba.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252013000400004&lng=es
11. Fariñas Acosta L. Riesgos genéticos reproductivos: Controlarlos también está en tus manos. Entrevista a la Dra. Yudelkis Benítez Cordero. Subdirectora de Asistencia Médica del Centro Nacional de Genética Médica. Publicada en el periódico Granma, Sep 8 2014 [citado 16 Oct 2014]. p. 8. Disponible en: www.granma.cu/cuba/2014-9-8/
12. Nóbrega Fortes A, de Oliveira Lopes MV. Indicadores positivos de adaptación psicosocial de madres de niños portadores de Síndrome de Down. Rev Cubana Enfermer. 2005 [citado 16 May 2013];21(3):1. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192005000300009&lng=es

13. De Posada Rodríguez S, Broche Ulloa M. Intervención educativa para fortalecer la resiliencia de madres adolescentes del Policlínico Vertientes. Rev Hum. Med. 2012 [citado 30 Sep 2013];12(2):217-40. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-81202012000200006&lng=es
14. Sánchez Masó Y, Jiménez Betancourt E. Conductas resilientes de dos adolescentes con insuficiencia renal crónica en fase terminal. MEDISAN [revista en la Internet]. 2014 [citado 30 Sep 2013];18(2):219-25. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1029-30192014000200011&lng=es

Recibido: 14 de marzo de 2016.
Aprobado: 10 de abril de 2016.

Dr. Eloy Jesús Pineda Pérez. Especialista en II Grado de MGI. Máster en Atención Integral al Niño. Investigador Auxiliar. Correo electrónico: eloypineda@infomed.sld.cu