

**PLATAFORMA TECNOLÓGICA PARA LA GESTIÓN DE LA ATENCIÓN
INTEGRAL DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN
-ESTUDIO DE CASO- Centro Integral para la Atención de Niños con Síndrome de
Down IPS CES.**

SANDRA CAROLINA JULIO ESCOBAR, Docente, Enfermera.
sandrakroline@gmail.com.

INTRODUCCIÓN

El Síndrome de Down es la alteración genética más frecuente y la principal causa diagnosticada de discapacidad intelectual de origen congénito. El cuadro fue descrito por John Langdon Down en 1866, pero no fue hasta 1959 cuando Jérôme Lejeune junto a Marthe Gautier en Francia y Patricia Jacobs en el Reino Unido, demostraron que era debido a la trisomía del cromosoma 21 (Federación Iberoamericana de Síndrome de Down (FIADOWN), 2015). No se conocen con exactitud las causas que provocan el exceso cromosómico, aunque se relaciona estadísticamente con una edad materna superior a los 35 años. Los avances actuales en el descifrado del genoma humano están desvelando algunos de los procesos bioquímicos subyacentes al retraso mental, pero en la actualidad no existe ningún tratamiento farmacológico que haya demostrado mejorar las capacidades intelectuales de estas personas. Las terapias de estimulación precoz y el cambio en la mentalidad de la sociedad, por el contrario, sí están suponiendo un cambio cualitativo positivo en sus expectativas vitales (Fundación Belén, 2020).

La vida de las personas con Síndrome de Down ha cambiado de forma radical en las últimas décadas. Se ha prolongado la esperanza de vida hasta casi los 60 años y se han alcanzado altos niveles de autonomía personal y desarrollo, lo que ha mejorado el bienestar y la calidad de vida de las personas afectadas y sus familias con una atención adecuada. Estos hechos que disminuyen las desigualdades en salud generan a su vez grandes beneficios en toda la comunidad. Sin duda los avances se han producido gracias al esfuerzo de muchos sectores profesionales, pero también por el papel fundamental que desempeñan los padres, pues cualquier actividad terapéutica para que tenga un efecto duradero, debe acompañarse de la participación de las familias. Los problemas abarcan un amplio espectro, pero cada persona con Síndrome de Down es diferente y necesita una atención integral basada en la consideración de un ser humano con cualidades y potencialidades que hay que ayudar a desarrollar y fortalecer adaptándose al ritmo de sus respuestas (Caldero, 2013).

Según las Naciones Unidas (ONU) la incidencia estimada del Síndrome de Down a nivel mundial se sitúa entre 1 de cada 1.000 y 1 de cada 1.100 recién nacidos (Naciones Unidas (ONU), 2020). En Colombia de acuerdo con el censo del 2005 estableció en una tasa de mil

nacimientos, el 1,72% de niños nació con Síndrome de Down (BARRIOS, 2016). Con el fin de dar respuesta a esta población en nuestro país, en conjunto con un proyecto de la Universidad CES, se crea una iniciativa para ayudar en la calidad y el avance progresivo del tratamiento a partir de una atención integral a los niños con Síndrome de Down.

Teniendo en cuenta lo anterior el objetivo de este informe es el de identificar, documentar y difundir las lecciones aprendidas durante el desarrollo de un prototipo de una plataforma tecnológica para la gestión de la atención integral recibida en los niños con Síndrome de Down, a través de la metodología de “caso de estudio” propuesta por el Banco Interamericano de Desarrollo (Banco Interamericano de Desarrollo (BID), 2011). Los resultados obtenidos durante el desarrollo de la iniciativa aportaron que es una propuesta viable según la validación y la fase en que se encuentra el proyecto.

PREGUNTA DE REFLEXIÓN

¿Es posible mejorar la gestión de la atención integral recibida en los niños con Síndrome de Down y sus familias a través del uso de plataformas tecnológicas basadas en tecnología de información y comunicación?

NARRACIÓN DEL CASO

Antecedentes

El síndrome de Down es un trastorno genético que se origina cuando la división celular anormal produce una copia adicional total o parcial del cromosoma 21. Este material genético adicional en las células produce cambios en el desarrollo y en las características físicas de la persona (Mayo Clinic, 2019). La gravedad varía de un individuo a otro y puede provocar diferentes problemas de salud, tales como: cardiopatías, problemas intestinales, respiratorios, auditivos, visuales, incapacidad intelectual, entre otros. Debido a su condición requieren una atención integral para fortalecer el desarrollo de sus habilidades tanto físicas como mentales, con la ayuda de los avances médicos a nivel preventivo y clínico permiten una mayor calidad de vida y una mejor atención temprana que minimizan estos efectos (Down, 2013).

Según el Dane, Colombia cuenta con 3'065.361 personas en condición de discapacidad, de una población total enumerada (hasta el 2 de noviembre 2019), tasada en 42'786.766, es decir, son el 7,1 por ciento de los colombianos (Tiempo, 2019). Lo cual deja en evidencia que no hay una cifra exacta de la población total con Síndrome de Down en Colombia de

fuentes oficiales, y a eso se suma que no se cuenta con un centro especializado de atención integral para los mismos (Ministerio de la Protección Social).

Cómo respuesta a dar apoyo a esta población nació el centro integral para la atención de niños con Síndrome de Down, el cual se encuentra ubicado en la Institución Prestadora de Servicios de Salud, IPS CES en el municipio de Sabaneta, Antioquia (Univerdad CES, 2020). Este cuenta con un grupo interdisciplinario de profesionales para brindarle atención integral a los usuarios con este síndrome, en donde muchas de las consultas pueden ocurrir en un mismo día o semana con las diferentes especialidades (Pediatría, odontopediatría, Psicología, etc.). Tanto la familia como el usuario podrían no tener presente por mucho tiempo cada una de las indicaciones impartidas por ellos, lo que dificultaría el éxito en el avance del tratamiento. Por lo tal se hace necesario disponer de una herramienta tecnológica que logre gestionar las indicaciones en conjunto del personal tratante y llevar un registro de cada uno de los consultantes.

Actualmente se propone una plataforma tecnológica que permita al usuario y su familia gestionar y poner en práctica las recomendaciones impartidas en la atención interdisciplinaria con el fin de tener disponibilidad permanente de la información de cada usuario y mejorar el servicio prestado.

Propósito

Identificar, documentar y difundir las lecciones aprendidas durante el desarrollo de una iniciativa de innovación de la plataforma tecnológica para la gestión de la atención integral de los niños con Síndrome de Down y su familia.

Unidad de análisis

Para el caso que se está documentando se definió que la unidad de análisis de acuerdo con el propósito y pregunta de reflexión es: una plataforma tecnológica que permita a los usuarios y su familia gestionar y poner en práctica las recomendaciones impartidas en la atención interdisciplinaria.

Métodos e instrumentos de recolección de información

Para dar respuesta a la pregunta de reflexión se utilizaron los siguientes métodos para recolectar la información:

En el proceso de creación, desarrollo y validación del prototipo de la plataforma tecnológica para la gestión del usuario de las recomendaciones impartidas por el profesional se determinó la realización de las siguientes actividades:

1. Se efectuó un estado del arte sobre las diferentes guías de atención en Síndrome de Down, con el fin de evaluar los diferentes roles de cada uno de los profesionales que intervienen en la atención de las personas con esta alteración genética, para determinar cómo sería la estructura del prototipo. A continuación, se especifica cada uno de los pasos:
 - Se realizó una búsqueda en la base de datos Pubmed con la ecuación: “Down Syndrome” y se descargó el resultado.
 - Se llevó a cabo a través de VOSviewer una red de conceptos con los resultados de todos los documentos de la primera búsqueda para investigar palabras asociadas, que nos indicara un resultado más específico.
 - Se efectuó una segunda búsqueda en la base de datos Pubmed: “Down Syndrome AND attention model” y se descargó el resultado con el fin de buscar palabras concretas asociadas al tema.
 - Luego a través de VOSviewer se ejecutó una red de conceptos con los resultados de todos los documentos de la segunda búsqueda para investigar palabras asociadas, que nos indicara un mejor resultado.
 - Posteriormente se hizo una tercera y última ecuación de búsqueda con palabras claves acerca del tema a través de la base de datos Scopus: “Down Syndrome* and clinical practice guides OR attention model OR attention management platform in care OR medical care OR care model”.
2. Posteriormente se llevó a cabo una entrevista no estructurada con el equipo de trabajo encabezado por la líder y el director del proyecto sobre el tema, el cual quedó registrado por audio y donde se indagó sobre:
 - ¿Planteamiento formal del problema?
 - ¿Alcance del proyecto?
 - ¿Grupo interdisciplinario inicialmente para la atención integral?

- ¿Como las tecnologías de información y comunicación ayudaría a obtener resultados positivos?
3. Se llevaron a cabo reuniones periódicas con el equipo de trabajo líder y director del proyecto para evaluar los avances del prototipo y las funciones de este. El registro de algunas de estas reuniones quedó en registrado por medio de audio.
 4. Se validó con un usuario si el prototipo creado le facilitaba la gestión de la atención integral recibida en el centro y el equipo de trabajo también participó de esta actividad.

Métodos para analizar e interpretar la información

Con la información recolectada para el desarrollo de la plataforma tecnológica se logró los siguientes resultados:

1. A continuación, los resultados del estado del arte sobre las diferentes guías de atención en Síndrome de Down, con el fin de evaluar los diferentes roles de cada uno de los profesionales que intervienen en la atención de las personas con esta alteración genética, para determinar cómo sería la estructura del prototipo:
 - Algunas guías consultadas no especifican claramente los diferentes profesionales que intervienen en la atención, pero se deducen con las diferentes comorbilidades frecuentes de las personas con Síndrome de Down.
 - Teniendo en cuenta varias guías de prácticas clínicas se identificó el grupo interdisciplinario fundamental en la atención del Síndrome de Down: Fisioterapia, Pediatría, Cardiología, Odontología, Fonoaudiología, Psicopedagogía, Endocrinología, Nutrición, Enfermería, Oftalmología, Otorrinolaringología.
 - Para consolidar la iniciativa o idea en cuanto a la estructura de la plataforma con cada una de las profesiones, se identificó el papel que desempeñaría cada especialidad en la atención integral del Síndrome de Down. A continuación, se relaciona:
 - **Fisioterapia:** Ayuda a restringir movimientos compensatorios que puedan desarrollar debido a alteraciones de hipotonía, fuerza y la cortedad de sus extremidades, etc.

- **Pediatría:** Valoraciones o exploraciones físicas periódicas con el fin de encontrar alteraciones y realizar seguimientos.
 - **Fonoaudiología:** Mejorar los procesos de la comunicación o aprendizaje del lenguaje.
 - **Psicopedagogía:** Optimizar los procesos didácticos y metodológicos para solventar problemas de aprendizaje.
 - **Nutrición:** Dar pautas y consejos de alimentación equilibrada y ejercicio físico habitual por la prevalencia de sobrepeso y obesidad.
 - **Cardiología:** Controles periódicos según la necesidad, debido a que la frecuencia de cardiopatías congénitas en la población con Síndrome de Down es del 50% y la mitad no presentan síntomas.
 - **Oftalmología:** Se debe realizar una exploración oftalmológica al nacer y periódicamente durante la vida de la persona, debido a trastornos como: estrabismo, miopía, alteraciones de la retina, cataratas congénitas, nistagmos, la blefaritis, entre otros.
 - **Otorrinolaringología:** Por problemas de hipoacusia sobre todo de conducción, laringitis, aftas y diferentes alteraciones anatómicas en el área, es necesario la realización de controles de por vida por el especialista.
 - **Endocrinología:** Controles periódicos según la necesidad por alteraciones de la tiroideas durante toda la vida.
 - **Odontología:** Controles de por vida por diferentes alteraciones: retraso de la dentición, alteraciones en la forma, disposición, número de las piezas dentales, afecciones periodontales, etc.
 - **Enfermería:** Apoyo en las actividades de promoción y prevención al usuario y familia.
2. En entrevistas con el líder y director del proyecto; estos refieren que actualmente en el país no se cuenta con un centro especializado para esta población y que por parte de los organismos oficiales no se cuenta con una cifra exacta de los mismos. Inicialmente la población objeto serían los niños, por lo que el grupo interdisciplinario sería el siguiente: Pediatría, Psicología, Odontopediatría, Fonoaudiología, Nutrición y Fisioterapia.
 3. En reuniones periódicas con el equipo de trabajo se obtuvieron los siguientes logros:

- El papel que desempeñaría las tecnologías de información y comunicación en el proyecto sería después de la atención, es decir, a través de una plataforma que gestione cada una de las recomendaciones impartidas por el grupo interdisciplinario de profesionales y a la vez que permita al usuario y su familia llevar a cabo las mismas.
- Se inició el proceso de creación y desarrollo del prototipo. Este se validó con el equipo de trabajo y un usuario. Los cuales manifestaron que era una herramienta sencilla, dinámica y muy útil para el éxito del tratamiento ya que se lograba visualizar cada una de las recomendaciones que los especialistas comunicaban en la consulta, otras funciones como la de referir un paciente, agendar cita y consideraban de suma importancia su pronta implementación. Resaltan que esta plataforma podría permitir la realización de una trazabilidad a las recomendaciones impartidas y el avance del paciente a través de una base de datos sólida y con idoneidad del dato para evaluar la eficiencia del tratamiento y calidad de la atención.

Lecciones y recomendaciones

Esta iniciativa se logró construir teniendo en cuenta las necesidades concretas del mercado y de los usuarios potenciales, la cual se logró materializar hasta el prototipo según la fase en la que se encuentra la iniciativa de innovación. Sin embargo, el tiempo estipulado fue limitado. Por lo que se recomienda contar con un tiempo adecuado para el desarrollo propicio de cada una de las fases.

En la realización del proyecto se utilizó una metodología propia con el cual se logró obtener el resultado en corto tiempo, No obstante, se recomienda tener como punto de partida o complementar con metodologías basadas en la evidencia científica, con el fin de estructurar, planear y controlar el proceso de desarrollo.

La validación del prototipo con el usuario permitió establecer que la plataforma es viable para facilitar la gestión de la atención recibida de los diferentes profesionales y permitir disponer en todo momento de estas. Aunque hasta el momento una limitante es el número reducido de usuarios con que se validó la solución por los acuerdos de confidencialidad del proyecto, se espera seguir obteniendo información de la experiencia de usuario más adelante.

Llevar una idea a su materialización requiere de un desarrollo continuo, disciplina, trabajo arduo, compromiso, pero nunca un trabajo netamente individual. Es importante contar con

un equipo de trabajo que permita con sus experiencias, apreciaciones objetivas, consejos y todo tipo de recomendaciones darle un avance significativo y pleno que direcciona a la consolidación del proyecto.

BIBLIOGRAFÍA

- Banco Interamericano de Desarrollo (BID). (2011). *Pautas para la elaboracion de Estudios de Caso*. BID.
- BARRIOS, J. M. (2016). *Hoy es el Día del Síndrome de Down*. El Heraldo.
- Caldero, M. C. (2013). *Guía de atencion primaria de personas con Síndrome de Down*. Junta de Castilla y León.
- Down, F. I. (2013). *III Congreso Iberoamericano Sobre Síndrome de Down: Ponencias y Reflexiones*. Monterrey, Mexico: FIADOWN.
- Federación Iberoamericana de Síndrome de Down (FIADOWN). (2015). *Programa Iberoamericano de Salud para Personas con Síndrome de Down*. Federación Iberoamericana de Síndrome de Down (FIADOWN).
- Fundación Belén. (2020). *Síndrome de Down*. Fundación Belén.
- Mayo Clinic. (2019). *Down Syndrome*. Rochester, New York: Mayo Foundation for Medical Education and Research.
- Ministerio de la Protección Social. (s.f.). *PORTAFOLIO DE SERVICIOS DE SALUD E INTEGRACIÓN LABORAL PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD*. Bogotá D.C: Ministerio de la Protección Social.
- Naciones Unidas (ONU). (2020). *Día Mundial del Síndrome de Down*. Naciones Unidas (ONU).
- Tiempo, E. (2019). *Discapacitados: 3 de cada 10 han recibido pago por un trabajo*. Colombia: El Tiempo.
- Univerdad CES. (2020). *IPS CES SABANETA*. Medellin, Antioquia: Universidad CES.