

Nota: Cuando recibamos este cuestionario, esta página de datos personales será separada del resto del cuestionario para proteger la confidencialidad de sus respuestas.

NOMBRE Y APELLIDOS _____

DIRECCIÓN _____

CIUDAD _____ PROVINCIA _____

CÓDIGO POSTAL _____

He decidido no rellenar el cuestionario.

LA PRUEBA TRIPLE (o ANÁLISIS DE LA ALFA FETOPROTEÍNA)

[La "prueba triple" es un control analítico que se suele realizar durante la 16ª a 18ª semanas de embarazo para detectar cambios en la concentración de moléculas que indican la presencia del síndrome de Down (concretamente, la alfa fetoproteína, el estriol y la gonadotropina coriónica humana)].

¿Se le realizó a usted la "prueba triple" y/o el análisis de la alfa fetoproteína para detectar la presencia del síndrome de Down? SÍ NO

[Si responde "no," vaya directamente a la página 3.]

- a. Si responde "sí", ¿cuántas semanas de embarazo llevaba en ese momento? _____
- b. Si responde que sí, señale con un círculo el número que refleja su opinión sobre las afirmaciones siguientes, siendo el 7 indicación de que está plenamente de acuerdo, el 1 de que no está de acuerdo en absoluto, y el 4 indicando posición "neutral."

	No estoy de acuerdo		Neutral			Estoy de acuerdo	
	1	2	3	4	5	6	7
Se me explicó el motivo de la "prueba triple" claramente.	1	2	3	4	5	6	7
Antes de que se realizara la prueba, mi médico respondió a todas las preguntas que tenía sobre la "prueba triple."	1	2	3	4	5	6	7
Antes de la "prueba triple," yo ya sabía bien en qué consistía el síndrome de Down.	1	2	3	4	5	6	7
Antes de recibir los resultados del análisis, mi médico me explicó en qué consistía el síndrome de Down.	1	2	3	4	5	6	7
Después de recibir los resultados del análisis, mi médico me explicó en qué consistía el síndrome de Down.	1	2	3	4	5	6	7
Después de recibir los resultados del análisis, me pareció que el médico me animaba a terminar el embarazo.	1	2	3	4	5	6	7
Después de recibir los resultados del análisis, me entró miedo.	1	2	3	4	5	6	7
Después de recibir los resultados del análisis, tuve ansiedad.	1	2	3	4	5	6	7
Después de recibir los resultados del análisis, tuve pensamientos de suicidio.	1	2	3	4	5	6	7
Después de recibir los resultados del análisis, me sentí optimista.	1	2	3	4	5	6	7
Después de recibir los resultados del análisis, me pareció que mi médico me ofreció suficiente material educativo sobre el síndrome de Down.	1	2	3	4	5	6	7

AMNIOCENTESIS

[La amniocentesis es una prueba que se realiza durante el segundo y/o tercer trimestre del embarazo, y sirve para analizar células fetales en el líquido amniótico de una mujer embarazada. Ofrece el diagnóstico definitivo del síndrome de Down en el feto.]

¿Tuvo usted una amniocentesis para detectar el síndrome de Down? SÍ NO

[Si responde "no," vaya directamente a la sección de "Apoyo Médico Postnatal" en la página 7.]

- a. Si responde "sí," ¿cuántas semanas de embarazo llevaba en ese momento? _____
- b. Si responde que sí, señale con un círculo el número que refleja su opinión sobre las afirmaciones siguientes, siendo el 7 indicación de que está plenamente de acuerdo, el 1 de que no está de acuerdo en absoluto, y el 4 indicando posición "neutral."

	No estoy de acuerdo		Neutral			Estoy de acuerdo	
	1	2	3	4	5	6	7
Se me explicó claramente el motivo de la amniocentesis.	1	2	3	4	5	6	7
Se me explicaron bien los detalles técnicos de la intervención.	1	2	3	4	5	6	7
Se me explicaron claramente los riesgos de la intervención.	1	2	3	4	5	6	7
Yo quería que se me hiciera la amniocentesis.	1	2	3	4	5	6	7
Me sentí animada por mi médico a que se me hiciera la amniocentesis.	1	2	3	4	5	6	7
Me sentí presionada por mi médico a que se me hiciera la amniocentesis.	1	2	3	4	5	6	7
Mi médico me explicó los resultados de forma que los pudiera entender.	1	2	3	4	5	6	7
Después de recibir los resultados, mi médico me animó a que terminara el embarazo.	1	2	3	4	5	6	7
Después de recibir los resultados, me entró miedo.	1	2	3	4	5	6	7
Después de recibir los resultados, tuve ansiedad.	1	2	3	4	5	6	7
Después de recibir los resultados, tuve pensamientos de suicidio.	1	2	3	4	5	6	7
Después de recibir los resultados, me sentí optimista.	1	2	3	4	5	6	7
Antes de la amniocentesis, ya tenía buena idea de lo que era el síndrome de Down.	1	2	3	4	5	6	7
Después de recibir los resultados, mi médico me dio detalles sobre los aspectos positivos de los niños con síndrome de Down.	1	2	3	4	5	6	7
Después de recibir los resultados, mi médico me dio detalles sobre los aspectos negativos de los niños con síndrome de Down.	1	2	3	4	5	6	7

	No estoy de acuerdo		Neutral			Estoy de acuerdo	
	1	2	3	4	5	6	7
Después de recibir los resultados, mi médico me dio su opinión sobre lo que él/ella haría en mi situación.	1	2	3	4	5	6	7
Me alegro de que mi médico me haya dado su opinión sobre lo que él/ella habría hecho en mi situación.	1	2	3	4	5	6	7
Después de recibir los resultados, mi médico respondió a todas mis preguntas satisfactoriamente.	1	2	3	4	5	6	7
Después de recibir los resultados, mi médico me dio suficientes números de teléfono de padres que tienen un hijo con síndrome de Down.	1	2	3	4	5	6	7
Después de recibir los resultados, mi médico me dio suficiente material impreso con información al día sobre el síndrome de Down.	1	2	3	4	5	6	7
Mi médico recalcó los aspectos negativos del síndrome de Down.	1	2	3	4	5	6	7
Mi médico recalcó los aspectos positivos del síndrome de Down.	1	2	3	4	5	6	7
Mi médico se conmovió de mi situación.	1	2	3	4	5	6	7
Después de recibir los resultados de la amniocentesis, me sentí empujada or presionada a tomar una decisión sobre si debería seguir o terminar mi embarazo.	1	2	3	4	5	6	7

- c. Recibí los resultados de la amniocentesis en persona SÍ NO
- d. Si usted estaba casada o con pareja en ese momento, ¿les dio su médico los resultados en presencia de ambos? SÍ NO
- e. Tuve una amniocentesis debido a los resultados del análisis de la "prueba triple." SÍ NO
- f. Tuve una amniocentesis debido a los resultados de la ecografía. SÍ NO
- g. Tuve una amniocentesis por mi edad avanzada. SÍ NO
- h. ¿Alguna otra razón por la que se le hizo la amniocentesis? _____
- i. ¿Cómo hubiera podido ser mejor todo el proceso de la amniocentesis?

MATERIAL IMPRESO SOBRE EL SÍNDROME DE DOWN

(Señale con un círculo el número que refleja su opinión sobre las afirmaciones siguientes, siendo el 7 indicación de que está plenamente de acuerdo, el 1 de que no está de acuerdo en absoluto, y el 4 indicando posición neutral.)

[NOTA: Si no recibió ningún material impreso por parte de su médico o genetista durante su embarazo, vaya directamente a la pregunta No. 2 a pie de página.]

	No estoy de acuerdo		Neutral			Estoy de acuerdo	
	1	2	3	4	5	6	7
El material impreso que recibí sobre el síndrome de Down tenía información actualizada.	1	2	3	4	5	6	7
El material impreso que recibí mostraba una impresión imparcial sobre los aspectos positivos y negativos del síndrome de Down.	1	2	3	4	5	6	7
El material impreso que recibí destacaba los aspectos negativos del síndrome de Down.	1	2	3	4	5	6	7
El material impreso que recibí destacaba los aspectos positivos del síndrome de Down.	1	2	3	4	5	6	7
El material impreso me sirvió para comprender el síndrome de Down.	1	2	3	4	5	6	7
El material impreso me animó a continuar el embarazo.	1	2	3	4	5	6	7
El material impreso me animó a terminar el embarazo.	1	2	3	4	5	6	7
Me gustó el material impreso que recibí.	1	2	3	4	5	6	7
El material impreso que recibí era fácil de entender.	1	2	3	4	5	6	7

1. ¿Qué tipo de material impreso se le dio sobre el síndrome de Down?

2. ¿Qué tipo de material impreso hubiera querido recibir, pero no se le dio, después de haberse enterado de los resultados de los análisis de sangre o de la amniocentesis indicando que esperaba un hijo con síndrome de Down?

LA DECISIÓN DE CONTINUAR EL EMBARAZO

(Señale con un círculo el número que refleja su opinión sobre las afirmaciones siguientes, siendo el 7 indicación de que está plenamente de acuerdo, el 1 de que no está de acuerdo en absoluto, y el 4 indicando posición neutral.)

Las siguientes razones influyeron en mi decisión de continuar el embarazo ...

	No estoy de acuerdo		Neutral			Estoy de acuerdo	
	1	2	3	4	5	6	7
la opinión de mi médico	1	2	3	4	5	6	7
la opinión de mis padres	1	2	3	4	5	6	7
la opinión de mi marido/pareja	1	2	3	4	5	6	7
mi religión	1	2	3	4	5	6	7
mi conciencia	1	2	3	4	5	6	7
el material impreso que me dio mi médico o genetista	1	2	3	4	5	6	7
la información verbal que me dio mi médico	1	2	3	4	5	6	7
la información verbal que me dio mi genetista	1	2	3	4	5	6	7
el material impreso que encontré por mi cuenta	1	2	3	4	5	6	7
la opinión de mis amigos	1	2	3	4	5	6	7
una conversación con otra madre de un hijo con síndrome de Down	1	2	3	4	5	6	7
conocer a una persona con síndrome de Down	1	2	3	4	5	6	7
haber visto a niños con síndrome de Down en la televisión, en una película o en los medios de comunicación	1	2	3	4	5	6	7
éste era el único hijo que iba a tener	1	2	3	4	5	6	7
no se me permitió abortar	1	2	3	4	5	6	7
imágenes y relatos positivos sobre otras personas con síndrome de Down en material impreso	1	2	3	4	5	6	7
los aspectos positivos sobre el síndrome de Down recalcados por mi médico	1	2	3	4	5	6	7
tengo un pariente con síndrome de Down	1	2	3	4	5	6	7
la opinión de mi genetista	1	2	3	4	5	6	7
Otras razones _____	1	2	3	4	5	6	7

APOYO MÉDICO PRENATAL

(Señale con un círculo el número que refleja su opinión sobre las afirmaciones siguientes, siendo el 7 indicación de que está plenamente de acuerdo, el 1 de que no está de acuerdo en absoluto, y el 4 indicando posición neutral).

Las siguientes afirmaciones aluden al apoyo que Ud. recibió en el periodo comprendido entre el diagnóstico de síndrome de Down y el nacimiento de su hijo-a.

	No estoy de acuerdo			Neutral			Estoy de acuerdo		
	1	2	3	4	5	6	7		
Mi médico me apoyó en mi decisión de continuar el embarazo.	1	2	3	4	5	6	7		
Una vez que decidí continuar el embarazo, mi médico me proporcionó suficientes materiales impresos adicionales sobre el síndrome de Down.	1	2	3	4	5	6	7		
Una vez que decidí continuar el embarazo, mi médico me proporcionó con material impreso adicional que era más positivo del que había recibido antes.	1	2	3	4	5	6	7		
Mi médico trató de convencerme de que no continuara el embarazo.	1	2	3	4	5	6	7		
Una vez que decidí continuar el embarazo, mi médico me proporcionó suficientes nombres de padres con hijos que tienen síndrome de Down.	1	2	3	4	5	6	7		
El apoyo prenatal que recibí después de tomar la decisión de continuar el embarazo fue excepcional.	1	2	3	4	5	6	7		
Después de que decidiera continuar el embarazo, me costó encontrar apoyo prenatal adecuado.	1	2	3	4	5	6	7		
Después de que decidiera continuar el embarazo, mi médico empezó a darme ejemplos y sugerencias sobre la mejor forma de criar a un hijo con síndrome de Down.	1	2	3	4	5	6	7		

APOYO MÉDICO POSTNATAL

(Señale con un círculo el número que refleja su opinión sobre las afirmaciones siguientes, siendo el 7 indicación de que está plenamente de acuerdo, el 1 de que no está de acuerdo en absoluto, y el 4 indicando posición neutral).

Las siguientes afirmaciones aluden al apoyo que Ud. recibió inmediatamente después del nacimiento de su hijo-a con síndrome de Down.

	No estoy de acuerdo			Neutral			Estoy de acuerdo		
	1	2	3	4	5	6	7		
Mi médico me habló sobre los aspectos positivos de los niños que tienen síndrome de Down.	1	2	3	4	5	6	7		

	No estoy de acuerdo		Neutral			Estoy de acuerdo	
	1	2	3	4	5	6	7
Mi médico me habló sobre los aspectos negativos de los niños que tienen síndrome de Down.	1	2	3	4	5	6	7
Mi médico me dio suficientes números de teléfono de padres que tienen a un hijo con síndrome de Down.	1	2	3	4	5	6	7
Mi médico me dio suficiente material impreso con información al día sobre el síndrome de Down.	1	2	3	4	5	6	7
Mi médico recalcó los aspectos positivos del síndrome de Down.	1	2	3	4	5	6	7
Mi médico recalcó los aspectos negativos del síndrome de Down.	1	2	3	4	5	6	7
Mi médico se conmovió de mi situación.	1	2	3	4	5	6	7
El material impreso que recibí de mi médico recalcó los aspectos negativos del síndrome de Down.	1	2	3	4	5	6	7
El material impreso que recibí de mi médico recalcó los aspectos positivos del síndrome de Down.	1	2	3	4	5	6	7
El material impreso me ayudó a entender el síndrome de Down.	1	2	3	4	5	6	7
El material impreso que recibí de mi médico recogía una impresión equilibrada sobre los aspectos positivos y negativos del síndrome de Down.	1	2	3	4	5	6	7
El material impreso era fácil de leer y comprender.	1	2	3	4	5	6	7
Cuando me enteré de que mi hijo-a tenía síndrome de Down, me dio miedo.	1	2	3	4	5	6	7
Cuando me enteré de que mi hijo-a tenía síndrome de Down, me dio ansiedad.	1	2	3	4	5	6	7
Cuando me enteré de que mi hijo-a tenía síndrome de Down, tuve pensamientos de suicidio.	1	2	3	4	5	6	7
Cuando me enteré de que mi hijo-a tenía síndrome de Down, me sentí optimista.	1	2	3	4	5	6	7
Cuando me enteré de que mi hijo-a tenía síndrome de Down, no sabía nada de esta patología genética.	1	2	3	4	5	6	7

Fecha de nacimiento de su hijo-a con síndrome de Down: _____

Sexo de su hijo-a con síndrome de Down (*señale con un círculo*): VARÓN HEMBRA

No es necesario que responda a ninguna de las siguientes preguntas, pero nos sería de gran ayuda.

SU FECHA DE NACIMIENTO _____ FECHA DE HOY _____

SU SEXO (*señale con un círculo*): Varón Hembra

Su raza

- Negra
- Latinoamericana
- Blanca
- Asiática
- Indio Americano or Árabe
- Hawaiana
- Otro _____

¿Hasta qué nivel de educación llegó usted?

- no terminé la educación básica
- terminé la educación básica
- título de bachiller
- título universitario
- título de *Máster*
- título de doctorado
- Otro _____

¿Qué religión profesa usted?

¿Cuánto dinero, en euros, se gana en su casa al año?

¿En qué provincia recibió atención médica durante su embarazo?

Provincia _____

¿Qué edad tenía cuando tuvo su hijo-a con síndrome de Down?

¿Cuántos embarazos ha tenido usted?

Utilice este espacio para describir o explicar cualquier otro aspecto de su cuidado prenatal o de su embarazo que Ud. considere importante, sea positivo o negativo. ¿Hay algún incidente o situación que le gustaría relatar?