Pontificia Universidad Católica del Ecuador | SEDE ESMERALDAS

ESCUELA DE ENFERMERÍA

TESIS DE GRADO

INTERVENCIÓN DE ENFERMERÍA EN PACIENTES CON SÍNDROME DE DOWN ATENDIDOS EN EL HOSPITAL DELFINA TORRES DE CONCHA DE LA CUIDAD DE ESMERALDAS

PREVIO A LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO DE LICENCIADA EN ENFERMERÍA

AUTORA

HELLEN BEATRIZ PRECIADO CEVALLOS

ASESORA

MGT. MEMI ANGULO ALEGRÍA

ESMERALDAS, 2019

TRIBUNAL DE GRADUACIÓN

Trabajo de tesis aprobado luego de haber dado cumplimento a los requisitos establecidos por el reglamento de Grado de la PUCESE, previo a la obtención de título de LICENCIADA EN ENFERMERÍA.

_____

Presidente del tribunal de Graduación

_____

Lector 2

_____

Asesora de Tesis

_____

Coordinador de la Carrera

_____

Fecha

AUTORÍA

Yo, **HELLEN BEATRIZ PRECIADO CEVALLOS**, con cédula de identidad 080370801-5 declaro que la presente investigación en el actual trabajo de tesis sobre "intervención de enfermería en pacientes con Síndrome de Down atendidos en el hospital Delfina Torres de Concha de la cuidad de Esmeraldas"; que todos los contenidos plasmados en la presente Tesis de Grado, son de absoluta y exclusiva responsabilidad legal y académica del autor y de la PUCESE.

_____

HELLEN BEATRIZ PRECIADO CEVALLOS

C.I. 0803708015

DEDICATORIA

A Dios

Le agradezco a Dios sobre todas las cosas, por haberme permitido llegar hasta este punto, por darme sabiduría, salud y fuerzas para culminar esta etapa académica y lograr mis objetivos.

A mis familiares

A mis padres; Janina Cevallos y Sigifredo Preciado, que me han enseñado a no desfallecer ni rendirme, a ellos, por ser el pilar fundamental en todo lo que soy y darme el apoyo en todo momento, formándome con principios y valores, motivándome constantemente a ser una persona de bien, pero más que nada, por su amor.

A mi abuelito Stalin Cevallos, su apoyo constante y sus buenos consejos hicieron de él mi referente de vida, sin él no hubiese logrado esta meta tan anhelada.

A mis hermanos, Danna, Mateo y Andy Preciado, ustedes fueron mi motivación para avanzar en todo lo que quiero permitiéndome ser su ejemplo.

Todo este trabajo ha sido posible gracias a ellos.

AGRADECIMIENTO

A mis familiares y enamorado.

No ha sido sencillo el camino hasta ahora, pero gracias a sus aportes, a su amor, a su inmensa bondad y apoyo, lo hemos logrado; les agradezco y hago presente mi gran afecto hacia ustedes, mi hermosa familia.

¡Gracias por creer en mí!

A mi tutora y lectores.

Por la paciencia y el apoyo que me han brindado durante todo este tiempo, encaminándome a ser mejor y ayudarme a cumplir este sueño.

A todos ellos, gracias.

INDICE DE CONTENIDOS

TRIBUNAL DE GRADUACIÓN ii
AUTORÍA iii
DEDICATORIA iv
AGRADECIMIENTO v
INDICE DE CONTENIDOS vi
RESUMEN viii
ABSTRACT ix
INTRODUCCIÓN 1
Presentación del tema 1
Planteamiento del problema 2
Justificación 5
CAPÍTULO I 7
MARCO TEÓRICO 7
1.1. Bases teóricas- científicas 7
1.2. Antecedentes 9
1.3. Marco Legal 10
CAPÍTULO II 12
MATERIALES Y MÉTODOS 12
2.1. Tipo de Estudio 12
2.2. Definición conceptual y operacionalización de variables 13
2.3. Métodos 13
2.4. Técnicas e Instrumentos 13
2.5. Análisis de Datos 14
2.6. Normas Éticas 14
CAPITULO III 15
RESULTADOS 15
CAPITULO IV 22
DISCUSIÓN 22
CAPITULO V 25
CONCLUSIONES 25
CAPÍTULO VI 26
RECOMENDACIONES 26
REFERENCIAS 28
ANEXOS 32

LISTADO DE ILUSTRACIONES Y TABLAS

FIGURA 1:CONOCIMIENTO DEL PERSONAL DE ENFERMERÍA ACERCA LOS CUIDADOS A PACIENTES CON CAPACIDADES ESPECIALES. 15
FIGURA 2:PROGRAMAS DE SALUD QUE PUEDAN DESARROLLAR LAS ENFERMERAS PARA PACIENTES CON CAPACIDADES ESPECIALES 16
FIGURA 3: INCENTIVO ACERCA DE LAS PRÁCTICAS PREVENTIVAS QUE INCLUYE EL PERSONAL DE SALUD PARA MEJORAR LA SALUD DE SU PACIENTE.....16
FIGURA 4: PREOCUPACIÓN DEL PERSONAL DE ENFERMERÍA POR LA MEJORÍA DE SUS PACIENTES AL FOMENTAR EJERCICIOS QUE LOS BENEFICIEN. 17
FIGURA 5: ORIENTAR A LA FAMILIA EN CUANTO A LOS CUIDADOS QUE DEBE TENER EL PACIENTE. 17
FIGURA 6: AYUDA DEL PERSONAL DE SALUD EN LAS TERAPIAS QUE REQUIEREN LOS PACIENTES CON CAPACIDADES ESPECIALES. 18
FIGURA 7: VERIFICACIÓN Y VIGILANCIA DEL PACIENTE ASEGURÁNDOSE DE SU CONFORT. 18
FIGURA 8: EDUCAR A LA FAMILIA SOBRE EL PROCESO O ESTADO DEL PACIENTE. 19
FIGURA 9: CUMPLIMIENTO DE LOS PROTOCOLOS EN LOS PACIENTES CON CAPACIDADES ESPECIALES. 19
FIGURA 10: COMUNICACIÓN DEL PROFESIONAL DE ENFERMERÍA CON LOS FAMILIARES DE LOS PACIENTES CON CAPACIDADES ESPECIALES. 20
FIGURA 11: ENFERMEDADES MÁS FRECUENTES CON LA QUE INGRESARON LOS PACIENTES EN EL ÁREA DE PEDIATRÍA. 20

RESUMEN

Esta tesis realiza el análisis y evaluación de la intervención de enfermería en los pacientes con síndrome de Down (SD) atendidos en el Hospital Delfina Torres de Concha, mediante la aplicación de técnicas e instrumentos, indagando en los conocimientos que tiene el personal de enfermería acerca de los protocolos de atención a pacientes con SD, así mismo conocer la incidencia y enfermedades más frecuentes en el área de Pediatría del mencionado hospital, y por último evaluar la satisfacción de los familiares, haciendo énfasis en la necesidad de contar con una estrategia como medio para alcanzar las metas. Como método se realizó un estudio descriptivo, cuanti-cualitativo, de corte transversal, con una muestra de 30 personas conformada por personal de enfermería, familiares y pacientes con SD atendidos en el área de Pediatría, cabe recalcar que la muestra fue seleccionada en base a criterios de inclusión y exclusión respectivos. Se aplicaron como instrumento la encuesta a través de un cuestionario de 8 preguntas, y la entrevista que estuvo estructurada con 5 preguntas, obteniendo como resultados que el 75% de la población tiene conocimientos acerca de los cuidados que necesitan los pacientes con SD, a diferencia del 25% que aseguran desconocerlos. Concluyendo que la falta de conocimientos en relación con los cuidados que requiere el paciente con SD es lo que lleva a cierto personal de salud al incumplimiento de los protocolos, ya que existen, pero no lo revisan por falta de tiempo o porque no sabían que existía alguno.

Palabras clave: Síndrome de Down; protocolos; conocimientos; intervención.

ABSTRACT

This thesis performs the analysis and evaluation of nursing intervention in patients with Down syndrome (DS) treated in the Hospital Delfina Torres de Concha, through the application of techniques and tools, investigating the knowledge that nurses have about the protocols of attention to patients with DS, likewise to know the incidence and most frequent diseases in the area of Pediatrics of said hospital, and finally to evaluate the satisfaction of the relatives of these patients, emphasizing the need to have a strategy as a means to achieve the objectives. With the objective of analyzing the nursing intervention in patients with Down syndrome (SD), a descriptive, quantitative, cross-sectional study was carried out as a method, with a sample of 30 people made up of nursing staff, family members and the patients with DS attended in the area of Pediatrics, it should be emphasized that the sample was selected based on respective inclusion and exclusion criteria. The survey was applied as an instrument through a questionnaire of 8 questions, and the interview was structured with 5 questions, obtaining as significant results that 75% of the surveyed population has knowledge about the care needed by patients with DS, and 25% claim to ignore the care provided to these patients. In conclusion, it was evident that the failure of certain health personnel to have a lack of knowledge regarding the care required by the patient with DS is due to noncompliance with the protocols, therefore there is ignorance as they do not review it. for lack of time or because they did not know that there was one.

Keywords: Down syndrome; protocols; research; knowledge; intervention.

INTRODUCCIÓN

Presentación del tema

Se entiende por discapacidad la interacción entre personas que padecen alguna enfermedad como (parálisis cerebral, síndrome de Down o depresión), y factores personales y ambientales como por ejemplo (actitudes negativas, transporte y edificios públicos inaccesibles y un apoyo social limitado).

Esta investigación se trató de la intervención de enfermería en los pacientes con Síndrome de Down (SD), el cual es una situación genética que causa retardo en el desarrollo intelectual y físico, presenta una incidencia mundial en 1 de cada 1.000 nacimientos. Las personas con esta patología poseen un cromosoma adicional a los 46 que tienen las demás personas, debido a una alteración cromosómica no común que no distingue raza, nacionalidad, religión o incluso estado socio – económico (Escribano, 2017).

A pesar de que el sistema nacional de salud a nivel mundial y nacional va mejorando en cuanto a la calidad de atención a los usuarios, existe aún cierta ausencia de esta en los establecimientos afectando la credibilidad de la atención sanitaria en los usuarios.

La discapacidad es muy diversa, si bien algunos problemas de salud están conectados con la discapacidad conllevan mala salud y grandes necesidades de asistencia sanitaria, es importante recalcar que todas las personas con discapacidad tienen las mismas necesidades de salud que cualquier otro usuario de la población en general, por lo tanto en ellos existe mayor demanda de asistencia sanitaria que quienes no tienen alguna discapacidad, por ello suelen tener mayor necesidades insatisfechas que el resto de personas, también acerca de las actividades de promoción de salud y prevención de enfermedades rara vez tienen como destinarias a las personas con discapacidad.

Estas personas son particularmente vulnerables a las deficiencias de los servicios de asistencia sanitaria. Dependiendo del grupo y las circunstancias, las personas con discapacidad pueden experimentar una mayor vulnerabilidad a afecciones secundarias,

comorbilidad, enfermedades relacionadas con la edad y una frecuencia más elevada de comportamientos nocivos para la salud y muerte prematura.

Es por ello que se considera optimo incluir a las personas con discapacidad en la vigilancia de asistencia sanitaria, realizar más investigaciones en torno a las necesidades de ellos y obtener más conocimientos acerca de los protocolos de atención para las personas con capacidades especiales, logrando una atención integral y de calidad para todos los usuarios, siendo establecimientos con excelencia de atención.

Planteamiento del problema

El síndrome de Down se adquiere como resultado de la trisomía del par cromosómico 21 que se representa según el Consejo Nacional de Discapacidades de Ecuador (CONADIS) en la incidencia estimada a nivel mundial del SD entre 1 de cada 1.000 y 1 de cada 1.100 recién nacidos. El 95 % de los casos tienen una predisposición materna, donde la edad de la madre juega un papel importante ya que la incidencia de la alteración genética aumenta a partir de los 45 años, debido a que la mujer nace con una dotación establecida de ovocitos, siendo estos susceptibles a la atresia e influencias ambientales de carácter nocivo que llegan a modificar genéticamente su estructura (Consejo Nacional de Discapacidades de Ecuador, 2018).

La secretaría de inclusión social (SIS) junto con la organización Mundial de la Salud (OMS), la Organización Panamericana de la Salud (OPS), y el Ministerio de Salud (MINSAL), desarrollaron un foro taller, acerca del derecho a la salud acerca de la accesibilidad universal a servicios de salud inclusivos que van dirigidos a los profesionales del Sistema Nacional de Salud, la cual busca construir la base para la elaboración y actualización de protocolos y guías clínicas que incluyan a las personas con discapacidad usuarias de los distintos servicios del Sistema Nacional de Salud, mediante el cambio de paradigma mediocentrista hacia el enfoque de los derechos humanos (Organizacion Panamericana de la Salud, 2012).

La Organización Mundial de la Salud se han interesado en buscar respuestas con el fin de mejorar el acceso a las personas con discapacidad en los servicios de salud ya que se han

encontrado barreras que impiden el acceso de asistencia sanitaria como: los costos prohibitivos, oferta limitada de servicios, obstáculos físicos, aptitudes y conocimientos inadecuados del personal de salud, asegurando que se puede mejorar la salud de las personas con discapacidad si mejora el acceso a servicios de asistencia de buena calidad, asequibles y que utilicen de manera óptima los recursos, aumentando a través de esta la conciencia con respecto a los problemas de la discapacidad y promover la inclusión de esta como un componente de las políticas y programas nacionales de salud; también facilitar la recopilación y divulgación de datos e información acerca de la discapacidad (Organizacion Mundial de la Salud, 2018).

Otro punto importante es elaborar instrumentos normativos, en particular directrices para fortalecer la asistencia sanitaria; generar capacidad entre los formuladores de políticas y los prestadores de servicios de salud; fomentar la ampliación de la rehabilitación en la comunidad y promover estrategias para velar porque las personas con discapacidad estén enteradas acerca de sus propios problemas de salud y porque el personal sanitario apoye a las personas con discapacidad y proteja sus derechos y dignidad (Organizacion Mundial de la Salud, 2018).

En una investigación realizada en el centro de rehabilitación de la cuidad de Ibarra, donde hace referencia acera de los conocimientos, actitudes y prácticas de los padres y familiares en el cuidado de los niños con Síndrome de Down las personas con discapacidad el Consejo Nacional de Discapacidades de Ecuador (CONADIS) aclara que las personas con Síndrome de Down y las personas con discapacidad en el Ecuador, según reseñas estadísticas de la situación en que se encuentran, en el Ecuador el 50% se encuentran en el quintil 1 y 2 de pobreza. A los padres y familiares no se les comunica acerca del 2 nacimiento de un niño con síndrome de Down de parte del experto de salud de forma oportuna (cálida y sincera). El 45% de las familias dicen sentirse descontentos con la información que brindan en las diferentes casonas de salud. Por lo que se conoce que las familias no son dirigidas ni asociadas a un plan de atención precoz que avale una humana calidad de atención interprofesional para el mejoramiento del progreso hacia una vida digna. Entre el 10 y el 30% de los sujetos con discapacidad logran una asistencia, pero no son incluidos en la mayoría de las terapias que son necesarias e importantes, esto hace que el 86% solicite servicios relacionados con discapacidades. Y solo el 10.3% que tiene discapacidades graves asistió a una escuela especial (Bernal, 2016).

El papel del personal de enfermería es indispensable ya que tienen una función especial que consiste en cuidar, alentar y proteger al paciente, según Juárez y García en el año 2009 por tal motivo, surge la necesidad de reflexionar acerca de la importancia del cuidado de enfermería, ya que repercute y forma parte de la producción de servicios sanitarios, considerando imprescindible algunos resultados, la revisión acerca del cuidado de enfermería, lleva a la conclusión que el profesional de enfermería necesita una reforma humanista que le permita formarse un correctivo de lo que significa cuidar al paciente y centrar su función en la atención y apoyo para que de esta manera se puedan brindar servicios de una clase nueva y diferente de profesionales sanitarios (Juarez & García, 2009).

Ambos autores definen la importancia de enfermería como "una actividad que requiere de un valor personal y profesional encaminado a la conservación, restablecimiento y autocuidado de la vida que se fundamenta en la relación terapéutica enfermera-paciente; sin embargo a pesar de ello existen situaciones como la falta de tiempo, estrés continuo, trabajo agitado que influyen en el profesional, provocando disminución en la calidad de atención, olvidando en algunos momentos la esencia de su papel que es el respeto a la vida y el cuidado profesional del ser humano (Juarez & García, 2009).

En cuanto a los cuidados de Enfermería en los pacientes con SD, se considera que no existen libros que hablen específicamente de los cuidados que se les debe brindar, esto los describen de forma general, donde el personal tendrán exclusivamente un papel informativo y orientativo a los pacientes y familiares; cabe recalcar que en cierto personal de enfermería hay múltiples factores internos, que se convierten en debilidades e impiden que dar una atención de calidad a los pacientes con SD, por ejemplo: desconocimientos, desinformación, dificultad para cambiar conductas y hábitos, falta de promoción profesional. Por eso se requiere que exista un conocimiento necesario de los protocolos para cumplir a cabalidad su rol ante cualquier situación en pacientes con Síndrome de Down (Pereira, Hemison, & Loro).

Actualmente en la provincia de Esmeraldas se puede apreciar con frecuencia la falta de humanismo en los profesionales de algunos establecimientos de salud, realizando sus actividades rutinariamente sea por el cansancio, estrés o desconocimiento, brindando una atención inadecuada a los usuarios.

Fernández (2017) recuerda que cuando se cuida no solo vigila la evolución de los síntomas de su dolencia o enfermedad, también se ocupa de la medicación, la alimentación, el ejercicio, y de saber que la persona enferma o sus familiares estén llevando la situación con serenidad, de la manera más confortable y relajada posible. Este tipo de cuidados personalizados supone trascender los cuidados físicos y cuidar a la persona en su globalidad, lo cual requiere que la enfermera se acerque a esta y su familia con actitud abierta, dispuesta a conocer sus creencias, preocupaciones, experiencias de vida y hábitos de salud (Fernández, 2017). Es por eso que nuestra pregunta científica ha sido: ¿Cuál es la intervención de enfermería en los pacientes con Síndrome de Down atendidos en el Hospital Delfina Torres de Concha?

Justificación

Este tema investigativo se justifica porque pretendió llegar al personal de enfermería, para constatar la atención que se brinda a las personas con SD, ya que en la sociedad es poco lo que se conoce acerca de esa discapacidad; para ello esta investigación obtuvo datos que servirán para la planificación de actividades de la entidad y a futuras investigaciones, además ayudará a la institución de salud para controlar el cumplimiento de los protocolos ya existentes, los cuales en ocasiones por desconocerlos no se aplican causando daño en la salud del paciente con SD.

La importancia fundamental de este proyecto fue que, a través de los datos obtenidos, el personal de salud pueda concientizarse para que tengan una participación más integral y por ende mejorar los cuidados, incentivándose a investigar y poder adquirir más conocimientos que los lleve a trabajar con responsabilidad conscientes de que son parte del problema y la solución.

Como impacto se trata de involucrar al personal de salud, pacientes y familiares fomentando la cultura de participación con pensamiento de cambio para que pueda existir mayor comunicación, respeto y adquisición de conocimientos, todos sean beneficiados, enriqueciéndose mediante el apoyo mutuo, para que así el personal de salud obtenga más habilidades y destrezas que satisfagan las necesidades de los pacientes y familiares. Esto

dejará con la satisfacción de poder ser parte de la mejora progresiva, dejando enseñanzas y el rescate de la atención humanizada.

Asimismo, los datos de este estudio son útiles para el personal de salud ya que les ayuda a tomar medidas encaminadas a mejorar la calidad de atención hacia esta población y a fomentar más programas educativos de autocuidado en los pacientes con SD, de tal forma los resultados de esta investigación podrán ser implantados a un artículo o publicación de revistas.

OBJETIVOS

Objetivo General

Analizar la intervención de Enfermería en los pacientes con Síndrome de Down de la Cuidad de Esmeraldas.

Objetivos específicos

1. Conocer la incidencia de enfermedades de mayor prevalencia en los pacientes con SD atendidos en el Hospital Delfina Torres de Concha.

2. Indagar los conocimientos que tiene el personal de enfermería acerca de los protocolos de atención a pacientes con SD.

3. Evaluar la satisfacción de los familiares de pacientes con SD en la atención de enfermería

CAPÍTULO I
MARCO TEÓRICO

1.1. Bases teóricas- científicas

El sitio web Down España, en el año 2016, asegura que el denominado SD debe su nombre al apellido del médico británico John Langdon Haydon Down, que fue el primero en descubrir en 1866 las características clínicas que tenían un determinado grupo de personas, sin poder determinar su causa. Sin embargo, fue en julio de 1958 cuando el genetista francés Jerome Lejeune descubrió que el SD consiste en una alteración cromosómica del par 21. Este se produce en todas las etnias, en todos los países, con una incidencia de una por cada 600-700 concepciones en el mundo (Down España, 2016).

El SD proviene a partir del desarrollo de una copia extra del cromosoma 21 o bien de una porción de él. Por lo general, cada ser humano posee 23 pares de cromosomas, es decir 46 en su totalidad, pero ellos tienen 47, el par es formado por un cromosoma que hereda el óvulo de la madre y otro del espermatozoide de su progenitor, esta alteración de conocer también como trisomía 21 (Escribano, 2017).

Entre sus características principales están, el perfil facial de tipo plano, cuello corto y ancho, paladar de tipo ojival, notable separación entre el primer y segundo dedo del pie, pliegues de piel en lo que es canto interno de los ojos y una notable desviación en el quinto dedo de la mano, orejas redondas de implantación baja (Pérez, 2014).

Las patologías más frecuentes que se asocian a los pacientes con SD están las cardiopatías congénitas de diversa índole, trastornos en la visión, alteraciones de tipo gastrointestinal o trastornos en la audición y odontoestomatológicos. Los especialistas afirman que los niños con SD pueden llevar una vida similar a la de cualquier niño, aunque padezcan de un aprendizaje más lento. Cabe recalcar que el SD no se puede prevenir ni ser curado. En las últimas décadas, la sociedad ha decidido incluirlos y mucha gente con SD se ha incorporado incluso al mercado laboral. 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 y se considera que los antecedentes familiares igualmente incrementan ese riesgo (Casero & García, 2014).

Los niños con SD precisan las mismas atenciones médicas que el resto de los niños de su edad, deben sujetarse al mismo cronograma de vacunación y las indicaciones de su pediatra. Las personas con SD deben ser incluidos a los mismos programas de prevención de salud que el resto de la población como: cáncer de mama, riesgo cardiovascular, que añadirán consejos alimenticios y sobre ejercicios físicos adaptados a cualquier persona (Madrigal, 2010).

El SD afecta a la capacidad de aprendizaje de los niños de muchas formas diferentes, pero la mayoría de ellos tienen una deficiencia mental de leve a moderada. De todos modos, los niños con SD pueden aprender y aprenden, y son capaces de desarrollar habilidades y destrezas a lo largo de la vida. Lo único que ocurre es que alcanzan los distintos hitos evolutivos a un ritmo diferente, por eso es importante no comparar a un niño con SD con otros hermanos que siguen pautas evolutivas normales ni tampoco con otros niños que padecen el mismo síndrome. Los niños con SD tienen un amplio abanico de capacidades, y no hay forma de saber en el momento del nacimiento de qué serán capaces conforme vayan creciendo (Madrigal, 2010).

La atención y cuidados que se le brinda al paciente, debe ser integral, que exista entre la enfermera y el paciente una relación de confianza y de ayuda, en la que haya disposición de dialogo y la escucha, utilizando una metodología clara y comprensible, que facilite la comunicación, que permita identificar y satisfacer las necesidades del paciente de forma asertiva y oportuna, obteniendo como resultados una mejor experiencia en el cuidado de la práctica académica, mejorando la relación entre paciente-enfermera (Naranjo & Ricaurte, 2006).

En el síndrome de Down no existen cuidados específicos que se les puedan aplicar porque son los mismo para todos los pacientes, pero cabe recalcar que hay cierto personal de enfermería en el cual existe un déficit de información sobre los pacientes con SD, pero se busca que exista un acercamiento entre el personal sanitario y las personas con SD a lo largo de su vida (Tirador, 2014).

1.2. Antecedentes

Según el estudio realizado por los autores Segura y Berrera en el año 2015 en la ciudad de Barranquilla, Colombia, sobre realizar "Un llamado a enfermería para responder al cuidado de la salud de las personas en situación de enfermedad crónica por su impacto en la calidad de vida", con el objetivo de describir la percepción que tienen sobre su calidad de vida las personas en situación de enfermedad crónica: diabetes, e hipertensión arterial, en una situación de segundo nivel en el Programa de Promoción de salud y Prevención de la enfermedad, en Barranquilla (Colombia), cuyo estudio fue descriptivo, empleando un cuestionario; se evidenciando que los participantes perciben su calidad de vida como buena cuando los síntomas de la enfermedad no se han exacerbado, entre tanto cuando estos se alteran, la perciben como limitada. Sin embargo, en el transcurso de la entrevista empiezan a relacionar su propio concepto, al reconocer que la enfermedad crónica si les ha afectado su calidad de vida debido a sus limitaciones (Segura & Becerra, 2015).

Los estudios realizados por López (2005) concluyen que la relación entre la enfermedad y la percepción de calidad de vida no se basa en la esencia de la enfermedad como tal, en la gravedad o en los síntomas, sino en la percepción que de ella tiene la persona enferma; en el rol social de discapacitado que presenta y en la imagen corporal que ha asumido, lo que podría generar en un impacto negativo en la percepción de la calidad de vida.

Actualmente no se ha encontrado información sobre la intervención de enfermería en los pacientes con SD en la provincia de Esmeraldas, por lo que dificultó estudiar resultados de investigadores de la provincia; esto obliga a que el profesional de enfermería y quienes lideran los programa de promoción de la salud y prevención de la enfermedad brinden cuidados de manera holística, en el que tengan en cuenta todas las dimensiones de las personas que conviven con una enfermedad crónica no trasmisible, lo cual redundará en una mejor calidad de vida (Segura & Barrera, 2015).

En un estudio realizado por Ortiz y Vega, en el año 2014, en Barranquilla (Colombia), donde se determinó la "Calidad percibida de la atención de Enfermería por pacientes hospitalizados en una Institución de Servicios de Salud en Barranquilla (Colombia), con un estudio descriptivo, de corte transversal, cuantitativo en el que se encuestaron 158 pacientes; se obtuvo como resultado que la calidad percibida de la atención de Enfermería

por los participantes es “Peor y mucho peor de lo que esperaba” en un 4%, “Como se lo esperaba” en un 17%, y “Mejor y mucho mejor de lo que se esperaba” en un 78%; el 48.7% estuvo “Muy Satisfecho”, el 48.1% “Satisfecho”, y el 3% “Poco y Nada Satisfecho” (Ortíz & Vega, 2014).

Según la investigación de Arcos en el año 2016, acerca de “la evaluación de intervención de enfermería en el posoperatorio inmediato en pacientes atendidos en el servicio de emergencia del Hospital Padre Carollo Un Canto de Vida”, tuvo un enfoque descriptivo, cualitativo, transversal y prospectivo, con una población de 16 profesionales de enfermería, dio como resultó que en la relación enfermera-paciente el 85,95% de los pacientes respondieron que el personal si tenían buen profesionalismo, el 14,07% respondieron que no son bien atendidos ni tienen buena relación con su enfermera/o, en cuanto a la categoría de revisión, es decir que constata que todo esté controlado acerca de su paciente y que todo esté en orden, afirman el 82.5% que la enfermera lleva todo en orden y si les realizan las revisiones, mientras que el 17.5% que no realizan las diferentes actividades. Otro punto que se encuestó fue la evaluación en donde se verifica todo lo que el paciente necesita y si está realizando, dando como resultado a la encuesta coincidiendo mayoría con un 98,76% que si revisan todo lo necesario para la cirugía y mientras que un 1,26% no lo hicieron. Por último, la categoría del cuidado directo que se le deban realizar a todo paciente de la mejor manera, el 79,18% aseguran haber tenido profesionales con excelente calidad humana, estando pendiente de cada uno de ellos siempre, sin embargo, un 20,85% se sienten aislados al no recibir una atención individualizada, se pudo concluir que la hoja de control del Hospital Un Canto de Vida con el Check List se podría decir que todas las actividades se cumplen un 95%, pero existe ese 5% dentro de la categoría relación – enfermera que no posee la hoja de control, lo cual es muy importante para la actualización para mejorar la calidad y calidez (Arcos, 2016).

1.3. Marco Legal

Con el estudio sobre la intervención de Enfermería en pacientes con SD atendidos en el Hospital Delfina Torres de Concha de la cuidad de Esmeraldas, legalmente esta investigación se fundamenta en La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, dándose cumplimiento al art. 47, 48 y 49 de la Constitución de la República

del Ecuador, el cual asegura la participación sin discriminación en toda la vida de la sociedad, estos también constan en las políticas de prevención de las discapacidades y de manera colectiva con la sociedad y la familia, intentará la igualdad de oportunidades y su integración social. Brindará atención especializada en las empresas públicas y privadas que ofrezcan servicios de salud para sus necesidades precisas que englobará la provisión de medicamentos de forma gratuita, en particular para aquellas personas que requieran tratamiento de por vida, con derecho también hacia las rebajas en los servicios públicos y en servicios privamos de transporte y espectáculos (Asamblea Nacional, 2008).

Otro de los derechos importantes que les corresponde esta población es el derecho a tener una vivienda adecuada, con facilidades de acceso y condiciones necesarias para atender su discapacidad y para procurar el mayor grado de autonomía en su vida cotidiana, y así mismo asegurar una educación que desarrolle sus potencialidades y habilidades para su integración y participación en igualdad de condiciones. A demás garantiza que las personas y las familias que cuiden a personas con discapacidad que requieran atención permanente serán cubiertas por la Seguridad Social y recibirán capacitación periódica para mejorar la calidad de la atención (Asamblea Nacional, 2008).

CAPÍTULO II
MATERIALES Y MÉTODOS

La investigación se realizó en el servicio de pediatría del Hospital Delfina Torres de Concha, en el sector de San Rafael, al sur de la cuidad de Esmeraldas, ubicado en la parroquia Simón Plata Torres, avenida el Ejército Barrio Inmaculada Concepción, donde se atiende en los diferentes servicios a toda la población de la provincia derivada desde las unidades tipo C y otras de la ciudad.

2.1. Tipo de Estudio

El tipo de estudio de esta investigación fue de tipo cualitativa y cuantitativa con un diseño de investigación descriptiva y un tipo de estudio transversal.

Cuantitativa debido a que se recolectaron los datos numéricos que aportó esta población en el estudio y se manejó de tal forma que al traducirlos pudieron ser representados en figuras, así como también las estadísticas de pacientes con capacidades especiales atendidos en la unidad de salud y la incidencia en las complicaciones.

Fue **cualitativa** porque reflejó la satisfacción e insatisfacción de los familiares y así mismo el conocimiento del personal de salud, es decir una descripción más completa y detallada del tema de investigación.

Descriptivo porque nos ayudó a identificar las características del fenómeno y conocer más el objeto de estudio. **Transversal** porque la investigación se llevó a cabo en un determinado tiempo y no se extendió de su límite de tiempo.

La **Población** estuvo constituida por 30 personas de las cuales 8 conformaban el personal de enfermería, 4 los familiares y 18 pacientes con capacidades especiales que asistieron al Hospital Delfina Torres de Concha; de acuerdo con los registros del último trimestre del año 2017. Referente a la **muestra** en el personal de enfermería fue aleatoria simple ya que todos tuvieron probabilidad de ser seleccionados para la muestra.

Se incluyó al personal profesional de enfermería que labora en el área de pediatría del hospital, a las madres o padres de los niños con capacidades especiales y a los niños que acuden al servicio. Excluyéndose, al personal no profesional de enfermería, profesionales de otros servicio y madres o padres de niños que no poseen esta enfermedad.

2.2. Definición conceptual y operacionalización de variables

Las variables que se estudiaron son las enfermedades de pacientes con SD, los conocimientos del personal de enfermería, la intervención de enfermería y la satisfacción de los familiares de los pacientes. (Ver cuadro de Operacionalización de variables encontrada en el Anexo A).

2.3. Métodos

Para el estudio se utilizaron métodos Cuanti-cualitativo debido a que se recolectaron datos numéricos los cuales fueron representados en figuras que permitieron expresar las diferencias significativas y realizar una descripción más completa y detallada del tema.

2.4. Técnicas e Instrumentos

Las **técnicas** que se emplearon para obtener la información fue la **encuesta**, a través de un cuestionario la que permitió obtener información respecto a los conocimientos del personal de enfermería y los cuidados que brindan a los pacientes a su cargo; la **entrevista** estructurada con una guía de preguntas las cuales permitieron conocer la satisfacción de los familiares en cuanto a la atención brindada a su paciente, la **observación** verificó el cumplimiento de los protocolos de atención en estos pacientes, así como sus derechos y en la **revisión estadística y de historias** clínicas se pudo constatar la incidencia y patologías más frecuentes de ingreso a la unidad de salud.

Los **instrumentos** que se aplicaron al personal de enfermería fue el **cuestionario** que consta de 8 preguntas de selección múltiple elaborada de acuerdo con los protocolos de atención al paciente con discapacidad, el que debía responderlo en un tiempo de 15 – 20 minutos en el servicio (ver anexo B).

Asimismo, se utilizó una **guía de entrevista** con 5 preguntas abiertas para los padres de familia que se encuentra en el servicio, sea en hospitalización o en la consulta externa en horas de la mañana y noche (ver anexo C).

La **guía se observó el cumplimiento de** 5 procedimientos de acuerdo con los protocolos de atención del MSP y se aplicó al personal de enfermería en el servicio durante la atención al paciente con discapacidad (ver anexo D).

Con la **guía para la revisión de historia clínica** y estadística se buscó la incidencia y prevalencia de personas con SD, además registrar las patologías presentadas por los pacientes (ver anexo E).

2.5. Análisis de Datos

El análisis de datos fue empleado mediante una base de datos en el cual se registró los resultados de cada instrumento, los que fueron analizados y graficados en figuras en el programa Excel y se registraron en Word.

2.6. Normas Éticas

Las normas éticas de la investigación fue el Consentimiento Informado, personal voluntario y la información es solo propiedad de la PUCE (ver anexo F).

CAPITULO III
RESULTADOS

Los resultados de esta investigación indican que el 100% del personal de enfermería consideran que los cuidados que ofrecen a los pacientes están encaminados a ejecutarlos de una manera completa y que cumplen con las necesidades del niño y la familia. De igual forma aseguraron brindar una adecuada atención a los pacientes con capacidades especiales, estando siempre a la disposición de prestar un buen servicio, lo cual fue mayoritariamente manifestado.

El 75% de este personal tienen mayor grado de conocimientos acerca de los cuidados que se les bridan y las necesidades que tienen los pacientes con SD, mientras que en menor porcentaje el 25% del personal aseguraron tener falencias acerca del conocimiento de los cuidados que requieren los pacientes.

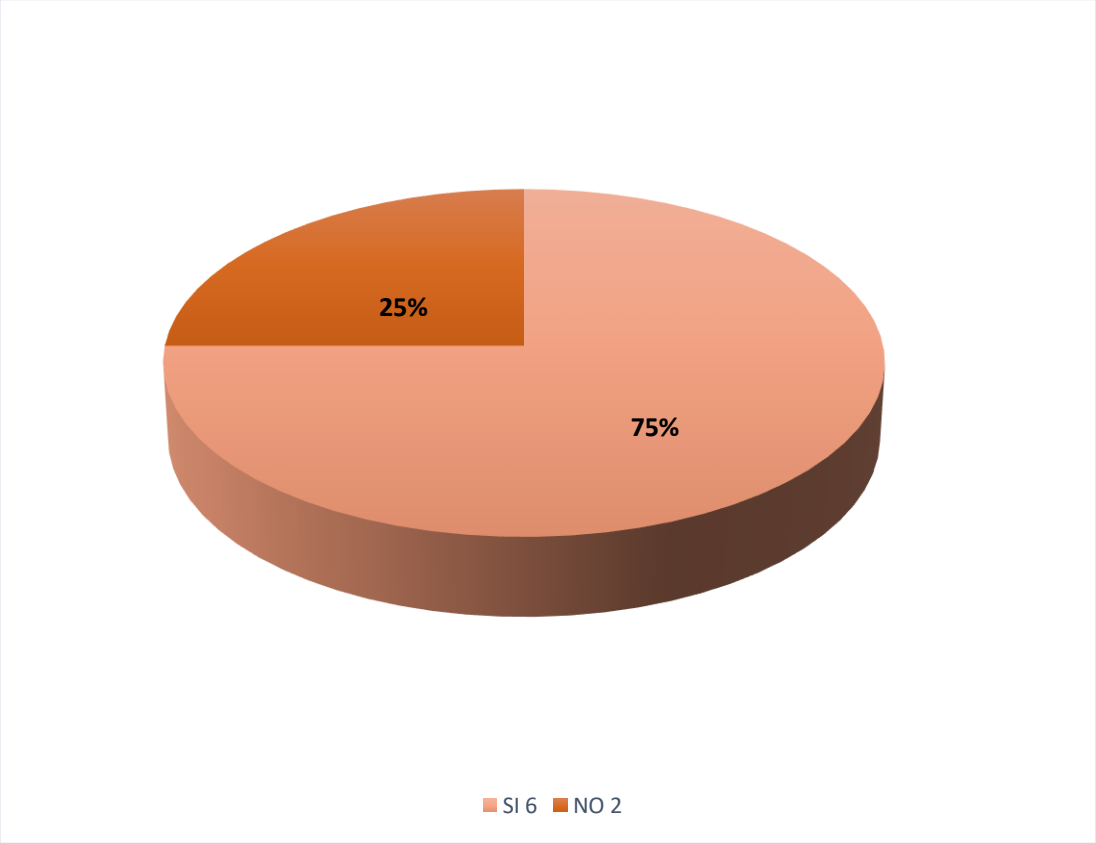


Figura 1. Conocimiento del personal de enfermería.
Fuente: Encuesta al personal de enfermería del Hospital Delfina Torres de Concha, 2019.

La mayor parte de licenciados, específicamente el 75% afirmaron cumplir con los programas establecidos, preocupándose por la mejoría de los pacientes, sin embargo, el 25% restante del personal aseguró que no se involucran mucho en aplicar este tipo de proyectos.

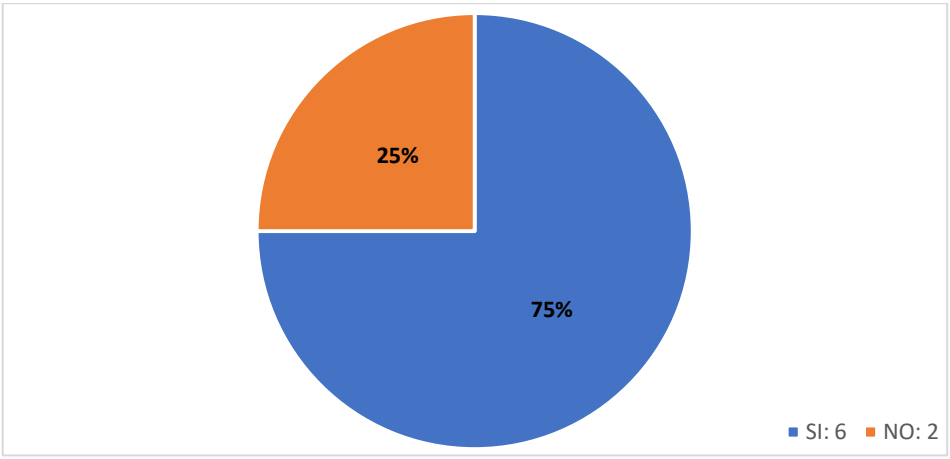


Figura 2. Programas de salud que puedan desarrollar las enfermeras.
Fuente: Encuesta al personal de enfermería del Hospital Delfina Torres de Concha, 2019.

El 62% del personal de enfermería aseguró que de alguna manera sí realizan prácticas preventivas preocupándose por la mejoría de los pacientes como: brindar charlas educativas a la población en general y familiares, sin embargo, el 38% restante de los encuestados manifiestan que no desarrollan ningún tipo de prácticas preventivas por falta de tiempo.

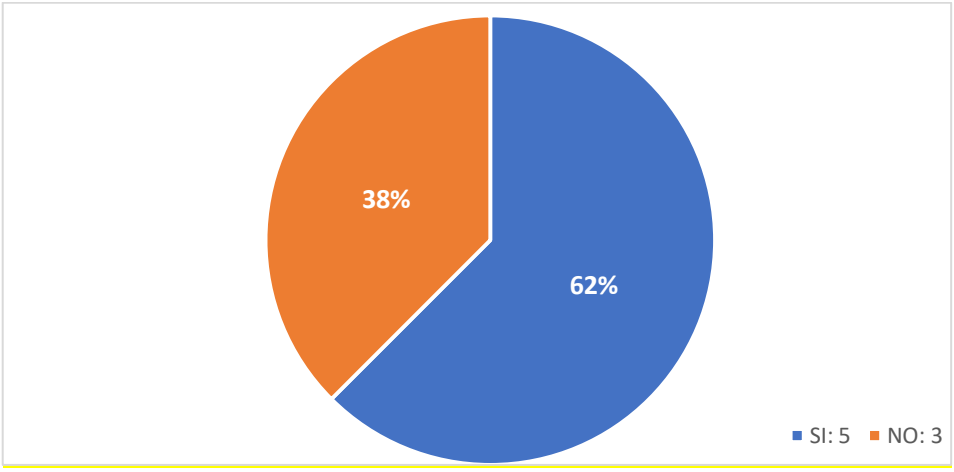


Figura 3. Incentivo acerca de las prácticas preventivas.
Fuente: Encuesta al personal de enfermería del Hospital Delfina Torres de Concha, 2019.

Con respecto al interés por la mejoría de sus pacientes, se encontró que el 25% sí se interesa, fomentando ejercicios en beneficio de ellos, por otro lado, el 75% aludió que no se preocupan por realizar este tipo de actividades a sus pacientes.

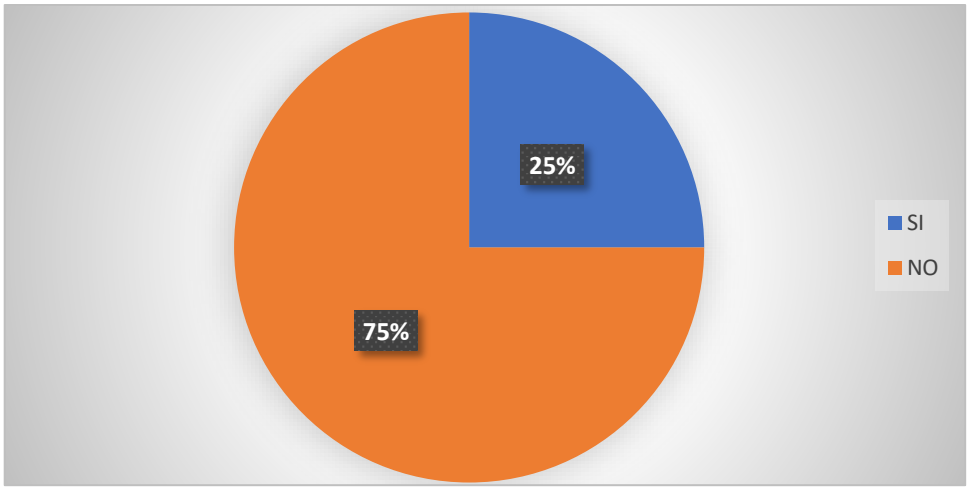


Figura 4. Preocupación del personal de enfermería por la mejoría de sus pacientes.
Fuente: Encuesta al personal de enfermería del Hospital Delfina Torres de Concha,2019.

Se puede observar que el 87% confirmó que es importante orientar e informar a los familiares de los pacientes ingresados en el área de Pediatría acerca de los cuidados que necesitan, sin embargo, el 13% restante manifestaron no realizarlo ya que consideran que es poco importante establecerlo con los familiares.

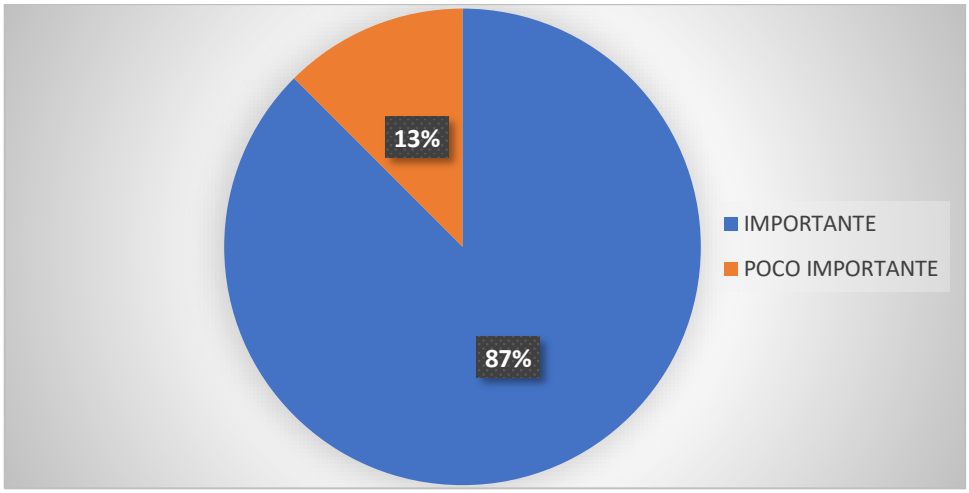


Figura 5. Distribución porcentual sobre la orientación a los familiares.
Fuente: Encuesta al personal de enfermería del Hospital Delfina Torres de Concha, 2019.

Respecto al apoyo en las terapias que necesitan los pacientes, el 38% afirmaron que siempre son de gran ayuda al establecer un vínculo asegurando un mejor desarrollo en ellos, por otro lado, el 37% del personal encuestado manifestó que casi siempre colaboran con las terapias que solicitan sus pacientes para garantizar una pronta mejoría, mientras que el 25% restante opinó que a veces realizan este tipo de actividades con sus pacientes.

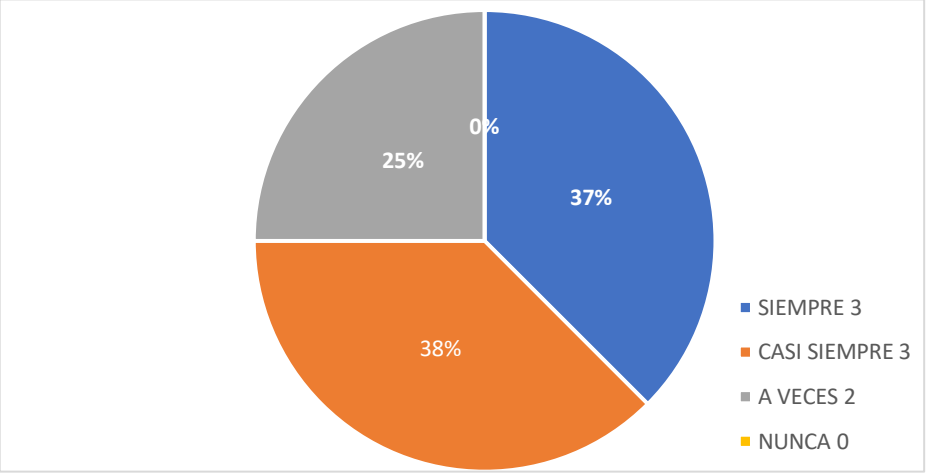


Figura 6. Distribución porcentual acerca de las terapias que requieren los pacientes.
Fuente: Encuesta al personal de enfermería del Hospital Delfina Torres de Concha, 2019.

Como resultado de la observación se pudo ver que el 50% del personal de enfermería cumple con los cuidados necesarios para el paciente, asegurándose de su vigilancia en todo momento, en cambio se observó que el 50% a veces se les pasa por alto la vigilancia seguida de los pacientes, dejando claro que lo realizan, pero no como se debe.

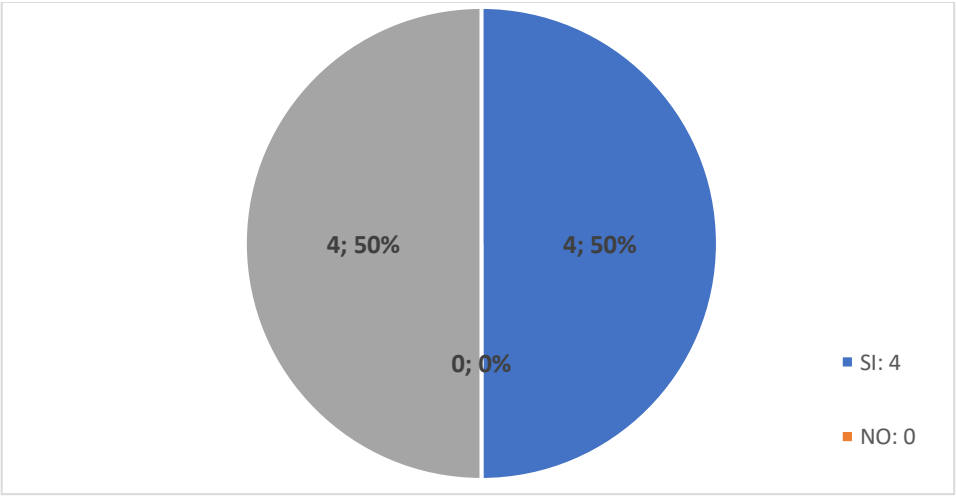


Figura 7. Distribución porcentual sobre la vigilancia al paciente.
Fuente: Observación al personal de enfermería del HDTC,2019.

Acorde a lo que afirmó el personal de enfermería referente a lo que se pregunta y a lo observado, se determinó que la mayoría de ellos el 90% sí se interesa por educar a los familiares en cuanto al estado del paciente, lo cual, si fue evidente y el 10% restante no establece una buena comunicación con los familiares, poniendo como prioridad otras actividades.

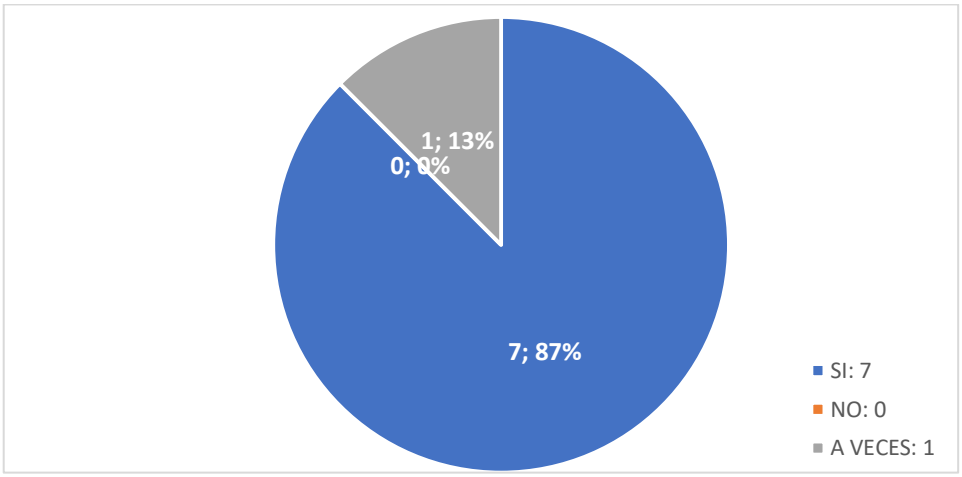


Figura 8. Distribución de porcentaje sobre la educación a la familia.
Fuente: Observación al personal de enfermería del HDTC, 2019.

Mediante la observación y el resultado de la entrevista se verificó que el 50% aseguran cumplir con los protocolos establecidos y aplicar los cuidados a los pacientes con capacidades especiales, sin embargo, el 20% declaró que a veces cumplen los protocolos al intervenir con los pacientes, mientras el 30% expresó que no cumplen los protocolos por desconocimiento.

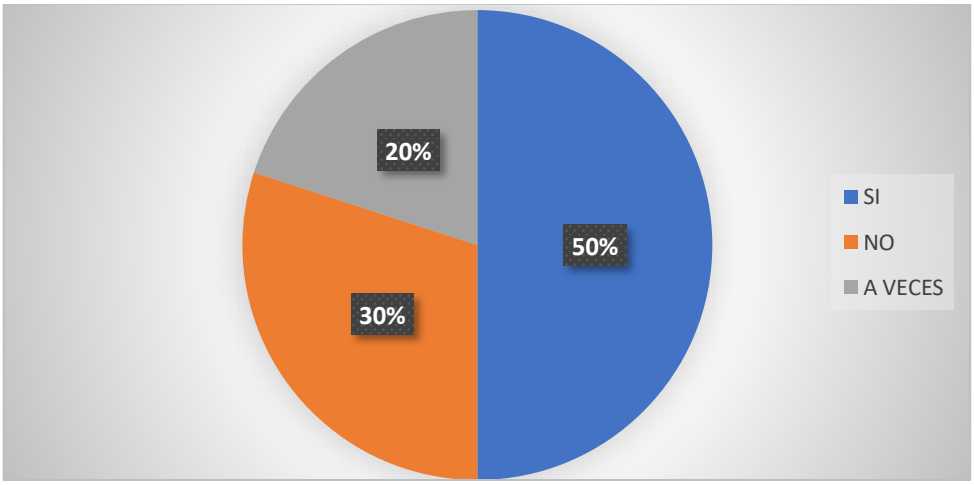


Figura 9. Distribución de porcentaje acerca del cumplimiento de los protocolos.
Fuente: Observación al personal de enfermería del HDTC,2019.

Se constató que el 100% del personal de enfermería realiza el control de signos vitales y vigilancia a los pacientes, cada 2 horas o según indique el médico para su inmedita mejoría. A demás se observó que el 62% de los licenciados mantienen buena comunicación con los familiares de los pacientes, brindándoles ayuda permanente y educación acerca de la situación de su paciente, en cambio el 38% no colabora con las necesidades de los familiares por falta de tiempo.

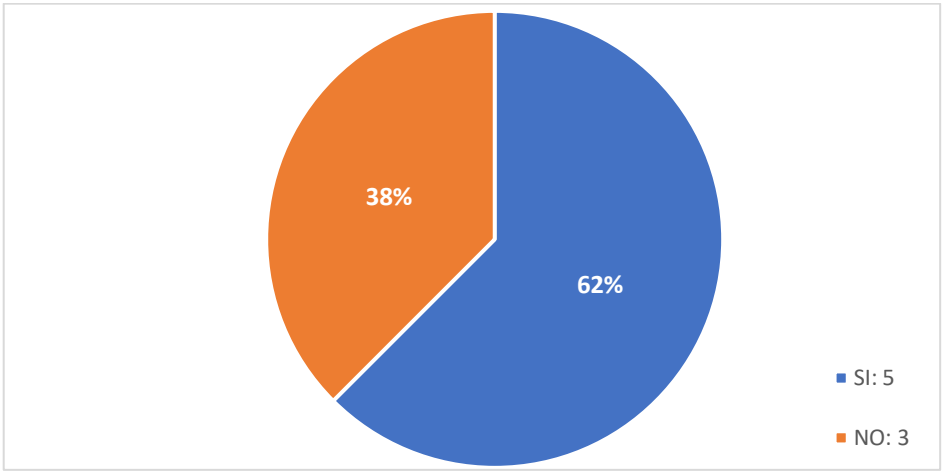


Figura 10. Comunicación del personal de enf. con familiares de los pacientes.
Fuente: Observación al personal de enfermería del HDTC, 2019.

De acuerdo con la revisión de historias clínicas, en el último trimestre se constató que las enfermedades más frecuentes con la que ingresan los pacientes con SD, son la neumonía el 46%, seguido de las enfermedades cardiacas con 36% y las enfermedades digestivas el 18%.

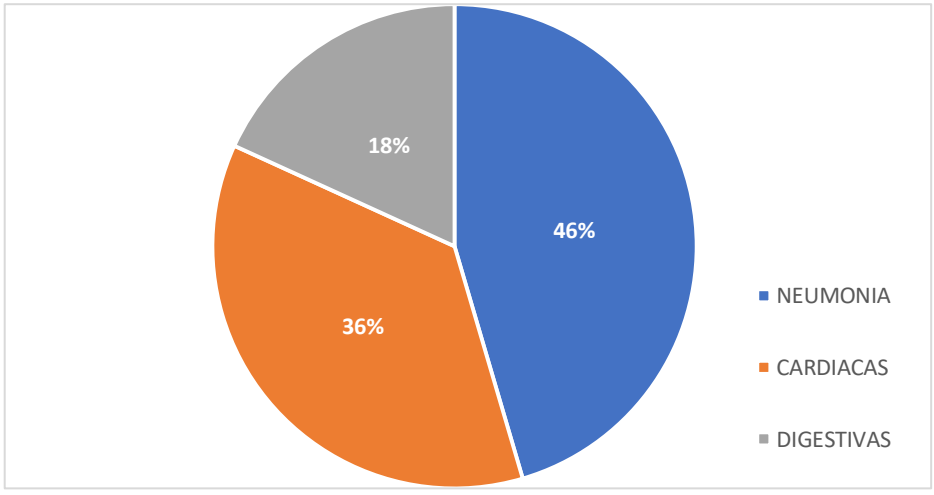


Figura 11. Enfermedades más frecuentes con la que ingresaron los pacientes a pediatría.
Fuente: Observación al personal de enfermería del HDTC, 2019.

De acuerdo con la entrevista aplicada a los familiares de los pacientes con SD del área de pediatría del Hospital Delfina Torres de Concha presentaron un buen nivel de satisfacción en la atención que brindan las licenciadas de este servicio, sin embargo, existe inconformidad por parte de unos familiares por el trato recibido de una licenciada al momento de requerir algún tipo de información. En cuanto a la presencia de ellos al momento de realizar alguna intervención se sienten satisfechos porque pueden estar cerca de su paciente e involucrarse en la asistencia que necesita su paciente.

Algunos de los familiares sintieron ese aliento o fuerzas por parte del personal de salud, estando siempre presentes, sintiendo esa ayuda y tranquilidad que se necesita en esos momentos, aludiendo que algunas licenciadas son muy atentas y amables, mientras tanto por otro lado, otros familiares no están conformes ya que no recibieron ningún tipo de apoyo, ni palabras motivadoras, manifiestan que el personal de salud se enfoca en la rutina y se olvidan de los actos de humanismo.

Al momento de la dieta que se le debe brindar a sus pacientes, todas expresaron que siempre se preocupan por estar pendientes en la alimentación que requieren sus hijos, asegurándose de hacérselo saber a las licenciadas para evitar algún problema, exclamaron.

CAPITULO IV
DISCUSIÓN

En este estudio se investigó la intervención de enfermería en los cuidados a los pacientes con síndrome de Down, los hallazgos revelaron que la mayoría de las profesionales tienen los conocimiento que se requieren para la atención a pacientes con capacidades especiales; sin embargo, al analizar los datos se llegó a determinar que en la intervención de enfermería existen falencias en los conocimientos que poseen acerca de los protocolos, lo que se refleja en atención que les brindan a estos pacientes, habiendo un porcentaje del (50%) del personal de enfermería que da cuidados favorables a los pacientes, asegurándose de su bienestar y del de su familia, pero también hay otro porcentaje inferior (30%) que incumplen los protocolos al no tener buena comunicación con los familiares, ni colaboraban con sus pacientes. Esta investigación se asemeja a la de Arcos (2016) en su obra Evaluación de la intervención de enfermería en pacientes hospitalizados, que indica que todas las actividades se cumplieron en un (95%), pero existió el (5%) cuya relación con los/as enfermeras no posee la hoja de control, lo cual es muy importante para la actualización, para mejorar la calidad y calidezes; de igual forma, la investigación de Pérez (2014) afirma que se les brindaron los mismos cuidados a los pacientes con capacidades especiales que a cualquier otra persona.

Casero y García (2014), en una publicación indica que las patologías más frecuentes que se asocian a los pacientes con SD son las cardiopatías congénitas de diversa índole, los trastornos en la visión, las alteraciones de tipo gastrointestinal o trastornos en la audición y odontoestomatológicos; esto coincidió con los datos de la revisión de historias clínicas del hospital donde se encontró que en el último trimestre las enfermedades más frecuentes con la que ingresan los pacientes con SD, son la neumonía el 46%, seguido de las enfermedades cardiacas con 36% y las enfermedades digestivas el 18%.

Conforme a los resultados obtenidos por medio de la encuesta, se determinó que dentro de los conocimientos del personal de enfermería que el 75% del personal tienen mayor grado de conocimientos acerca de los cuidados que se les bridan y las necesidades que tienen los pacientes con SD, mientras que en menor porcentaje el 25% del personal aseguraron tener falencias en lo que requieren los pacientes. Al comparar este estudio con

el realizado por Pereira et al., se pudo identificar que hay puntos de coincidencia en diferentes grados de magnitud, afirmando que en cierto personal de enfermería hay múltiples factores internos, que se convierten en debilidades e impiden que dar una atención de calidad a los pacientes con SD, por ejemplo: desconocimientos, desinformación, dificultad para cambiar conductas y hábitos, falta de promoción profesional. Por eso se requiere que exista un conocimiento necesario de los protocolos para cumplir a cabalidad su rol ante cualquier situación en pacientes con síndrome de Down.

De acuerdo con los resultados de la entrevista aplicada a los familiares de los pacientes con capacidades especiales que fueron atendidos en el hospital del sur Delfina Torres de Concha, en la mayoría hay un buen nivel de satisfacción en cuanto a la atención por parte del personal de salud, al involucrarse totalmente en su trabajo; por otro lado varios familiares estuvieron insatisfecho por no haber recibido una atención favorable ni para ellos ni para sus pacientes, recalcando la falta de paciencia y amabilidad por cierta parte del personal de salud y hacen énfasis en que se deberían tomar acciones en el que los profesionales puedan adquirir más conocimientos para poder realizar intervenciones de calidad y con calidez, brindando cuidados más humanizados. Se asemeja a la investigación de Bernal (2016), quien asegura que el 45% de las familias encuestadas dicen sentirse descontentos con la información que brindan en las diferentes casonas de salud. Por lo que se conoce que las familias no son dirigidas ni asociadas a un plan de atención precoz que avale una humana calidad de atención interprofesional para el mejoramiento del progreso hacia una vida digna.

Las personas con SD deben ser incluidos a los mismos programas de prevención de salud que el resto de la población, además que añadirán consejos alimenticios y sobre ejercicios físicos adaptados a cualquier persona, afirma Madrigal, 2010, sin embargo, en la presente investigación el 38% de las enfermeras encuestadas aseguraron no realizar ningún programa de prevención ni a familiares, ni a pacientes por factores internos, que incluye la falta de tiempo por realizar otras actividades.

El estudio realizado por López (2005) concluye que la relación entre la enfermedad y la percepción de calidad de vida no se basa en la esencia de la enfermedad como tal, en la gravedad o en los síntomas, sino en la percepción que de ella tiene la persona enferma;

en el rol social de discapacitado que presenta y en la imagen corporal que ha asumido, lo que podría generar en un impacto negativo en la percepción de la calidad de vida, es por ellos que se debe analizar en este aspecto ya que se realiza todo rutinariamente, dejando de lado la función primordial de enfermería que es reflejar aspectos humanitarios, afectuosos y sobre todo tener paciencia (Segura & Berrera, 2015).

CAPITULO V
CONCLUSIONES

Al analizar la intervención de enfermería en los pacientes con síndrome de Down, se concluye que básicamente son los mismos cuidados que recibe cualquier otro paciente, haciendo énfasis en que la mayoría del personal brinda cuidados correctos y conocen los protocolos para los pacientes con SD, habiendo una parte de ellos que desconocen acerca de los protocolos de atención.

Conforme a los resultados de la guía de revisión estadística, las enfermedades de mayor prevalencia son: neumonía, seguida de enfermedades cardiacas y las digestivas, de acuerdo con los datos existentes en el departamento de estadística.

Que los conocimientos que tiene el personal de enfermería acerca de los protocolos de atención a pacientes con SD son deficientes y no muestran interés por nutrirse de información sobre los protocolos para estos pacientes, prefiriendo conformarse con el trabajo que realizan a diario.

La mayoría de los familiares se sienten satisfechos por la atención de enfermería que recibieron a pesar de que en algunos casos no encontraron respuestas favorables a sus requerimientos y aseguran que existe una falta de comunicación entre el personal de enfermería, el paciente y su familia por múltiples factores, que van desde la carga de trabajo hasta la falta de conocimientos.

CAPÍTULO VI
RECOMENDACIONES

Al Hospital Delfina Torres de Concha:

Después de valorados los estudios obtenidos, recomiendo a las entidades de atención de salud que revisen los protocolos de atención para pacientes con capacidades especiales, para mejorar sus conocimientos, disponiendo de capacitaciones periódicas basadas en temas que incrementen la práctica profesional para incentivar al profesional de salud.
Incremento de profesionales en las áreas del Hospital Delfina Torres de Concha, de esta forma disminuirá la carga de trabajo y los profesionales se pueden encargar de brindar cuidados adecuados a los pacientes.

Motivar a los profesionales de enfermería con dinámicas en el trabajo o realizar pausas activas, mejorar el clima de trabajo y fortalecer vínculos laborales, ya que ellos son los principales afectados y de ellos depende la atención a los usuarios.

A los profesionales de Enfermería:

Se sugiere que fomenten la realización de actividades físicas o familiares para disminuir el estrés y mantener una buena comunicación interpersonal, ya que esta facilitará que realice sus actividades eficientemente, logrando incrementar la satisfacción de los familiares.

Es importante que surja la necesidad de reflexionar acerca de la importancia del cuidado de enfermería, ya que este repercute y forma parte de la producción de los servicios sanitarios, considerados imprescindibles para conseguir, mayor productividad, eficiencia y eficacia del profesional y del mantenimiento de la calidad de atención.

A la escuela de enfermería se recomienda que sigan impulsando la realización de estudios sobre la intervención de enfermería en pacientes con SD, ya que no se han realizados muchos estudios del mismo y es importante conocer verdaderamente que es el SD, sensibilizar a la comunidad sobre las capacidades de las personas con este síndrome y sobre todo la inclusión social que debería realizarse.

REFERENCIAS

Arcos, K. (2016). Evaluación de la intervención de enfermería en el preoperatorio inmediato en pacientes atendidos en el servicio de emergencia del hospital un canto a la vida, durante el mes de agosto a diciembre del 2016. Quito, Ecuador. Recuperado de http://dspace.udla.edu.ec/bitstream/33000/6803/1/UDLA-EC-TLE-2017-10.pdf

Asamblea Nacional. (2008). Constitución de la República el Ecuador. Recuperado de https://www.oas.org/juridico/pdfs/mesicic4_ecu_const.pdf

Bernal, M. (2016). Conocimientos actitudes y prácticas de padres y familiares en el cuidado de niños con síndrome de Down Centro de Rehabilitación Integral. Ibarra, Ecuador. Recuperado de http://repositorio.utn.edu.ec/bitstream/123456789/7339/1/06%20ENF%20839%20TRABAJO%20DE%20GRADO.pdf

Borrel, J., Flórez, J., Seres, A., Fernández, R., Álvarez, J., & Prieto, C. (2011). *Programa español de salud para personas con síndrome de Down.* Recuperado de http://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/90L_downsalud.pdf

Casero & García. (2014). *Protocolo de seguimiento del Sindrome de Down. Madrid, España.* Recuperado de https://www.pediatriaintegral.es/wp-content/uploads/2014/xviii08/04/539-549.pdf

Coe, A., Matson, J., Russell, D., Slifer, K., Capone, T., Baglio, C., & Stallings, S. (2000). *Behavior problems of children with Down syndrome and life events.* Recuperado de https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10382135

Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo. (2015). *¿Qué es discapacidad intelectual?* Madrid. Recuperado de https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/np-plenainclusion-02-10-2015.pdf

Consejo Nacional de Discapacidades de Ecuador. (2018). Estadísticas de Discapacidad. Ministerio de Salud Pública. Recuperado de https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadisticas-de-discapacidad/

Culebras, A., Silvestre, R., & Silvestre, D. (2012). Síndrome *de Down: alteraciones estomatológicas.* Recuperado de https://medes.com/publication/78550

Down España. (2014). El Síndrome de Down: *Cuando llega un niño con síndrome de Down. Madrid.* Recuperado de http://www.sindromedown.net/sindrome-down/

Escribano, G. (2017). *Todo lo que no sabías acerca del síndrome de Down*. Recuperado de https://revistageneticamedica.com/blog/cromosoma-21/

Fernández, A (2004). *Programa Español de Salud para las personas con Síndrome de Down. 3ª ed. Madrid.* Recuperado de https://www.spapex.es/pdf/down.pdf

Fernández Fraga, M.I. (2017). Relación enfermera- paciente - familia en cuidados paliativos. Tesis doctoral. Universidad de la Coruña. Recuperado de https://docplayer.es/85636101-Relacion-enfermera-pacientefamilia-en-cuidados-paliativos.html

Flórez, J., & Ruiz, E. (2004). *El síndrome de Down: aspectos biomédicos, psicológicos y educativos.* Recuperado de https://www.down21.org/revista-virtual/780-revista-virtual-2004/revista-virtual-marzo-2004/articulo-profesional-marzo-2004/2125-el-sindrome-de-down-aspectos-biomedicos-psicologicos-y-educativos.html

García, E., Caudevilla, S., & Hidalgo, C. (2006). Análisis postural estático y dinámico del síndrome de Down según el concepto de Raymond Sohier. *Anales de la escuela universitaria de ciencias de la salud de Zaragoza.* Recuperado de http://cmapspublic3.ihmc.us/rid=1NK1FMQGQ-TFQT87 1FRJ/El%20agua%20y%20nuestro%20cerebro.pdf

Gardner, R., Sutherland, G., & Shaffer, L. (2012). Chromosome abnormalities and genetic counselling. *3ª Edición.* Recuperado de http://oxfordmedicine.com/view/10.1093/med/9780195375336.001.0001/med-9780195375336

Grupo Previnfad/Papps. (2003). *Actividades preventivas en la infancia y adolescencia. Prevención y niños con SD.* Recuperado de http://www.aepap.org/previnfad/pre-recom.htm

Juarez, P., & García, M. (2009). *La importancia del cuidado de enfermería. Mexico.* Recuperado de http://www.medigraphic.com/pdfs/enfermeriaimss/eim-2009/eim092j.pdf

Lahoz, A. (2013). *Los aragoneses otorgan un notable alto al servicio de enfermería.* Recuperado de https://www.elperiodicodearagon.com/noticias/aragon/aragoneses-otorgan-notable-servicio-enfermeria_880414.html

Lirio, J., & García, J. (2014). *Protocolo de seguimiento del síndrome de Down. Unidad de Pediatría Social. Hospital Universitario Niño Jesús. Madrid.* Recuperado de https://www.pediatriaintegral.es/wp-content/uploads/2014/xviii08/04/539-549.pdf

López Izuel, C. (2005). Cuidados enfermeros. En: López Izuel C, Riu Camps M, Forner Bscheid M.T, editors. Cuidados enfermeros: trayectorias clínicas. Barcelona: Masson.

Madrigal, A. (2010). *El Sindrome de Down.* Recuperado de http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO10413/informe_down.pdf

Miguelsanz Allas, H. (2014). La familia y la discapacidad intelectual. Revista La Mirada, 23. Castilla y León. Recuperado de http://www.plenainclusioncyl.org/uploads/descarga_1418737896.

Naranjo, I., & Ricaurte, G. (2006). *La comunicación con los pacientes. Medellin, Colombia*. Recuperado de http://www.scielo.org.co/pdf/iee/v24n1/v24n1a10.pdf

Natcher, W. (2004). Consensus development conference on celiac disease. National institutes of health consensus development conference statement. Recuperado de http://consensus.nih.gov/2004/2004CeliacDisease118Program.pdf

National Down Síndrome Society. (2015). *Intervención temprana.* Recuperado de http://www.ndss.org/Resources/NDSS-enEspanol/Intervencion-Temprana

Organizacion Mundial de la Salud. (2018). Discapacidad y salud. Genova. Recuperado de https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health

Organizacion Panamericana de la Salud. (2012). El Derecho a la Salud: accesibilidad universal a servicios de salud inclusivos. San Salvador. Recuperado de https://www.paho.org/els/index.php?option=com_content&view=article&id=718:el-derecho-salud-accesibilidad-universal-servicios-salud-inclusivos&Itemid=291

Ortiz, M., & Vega, Y. (2014). Calidad percibida de la atención de enfermería por pacientes hospitalizados. Barranquilla, Colombia. Recuperado de https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532014000300008

Pérez, D. (2014). Sindrome de Down. Recuperado de http://www.revistasbolivianas.org.bo/scielo.php?pid=S2304-

Pereira, E., Hemison, A., & Loro, M. (2017). Cuidados de Enfermería en pacientes con síndrome de Down. Recuperado de https://www.revista-portalesmedicos.com/revista-medica/cuidados-de-enfermeria-sindrome-de-down/

Paucar, K. (2016). Síndrome de Down. Recuperado de https://es.scribd.com/document/322419072/Sindrome-de-Down2

Rodríguez, C. (2013). Guía de AP para personas con Síndrome de Down. Gerencia Regional de Salud. Junta de Castilla y León. Recuperado de https://www.saludcastillayleon.es/institucion/es/publicaciones consejeria/buscador/guia-atencion-primaria-personas-sindrome-down

Seguí, M. (2000). Revisión del niño sano por el médico general/de familia. Recuperado de http://www.elsevier.es/es-revista-semergen-medicina-familia-40-articulo-revision-del-ninosano-por-11101

Segura, I., & Barrera, L. (2015). Un llamado a Enfermería para responder al cuidado de la 0salud de las personas en situación de enfermedad crónica por su impacto en su calidad de vida. (S. Uninorte, Ed.) Barranquilla, Colombia. Recuperado de https://www.redalyc.org/html/817/81748361006/

Soriano, J. (2003). Prevención y niños con síndrome de Down. Recuperado de http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/genetica/previnfad_down.pdf

Tirador, N. (2014). El papel de la enfermeria en el sindrome de down. Recuperado de https://uvadoc.uva.es/bitstream/10324/11786/1/TFG-H206.pdf

Vildoso, M. (2006). Diagnóstico y manejo nutricional de pacientes con síndrome de Down. Recuperado de http://www.medwave.cl/link.cgi/Medwave/PuestaDia/Cursos/3519?ver=sindiseno

ANEXOS

ANEXO A

Operacionalización de Variables

OBJETIVOS	VARIABLE	DEFINICION	DIMENSION	INDICADORES	ESCALA	TECNICA E INSTRUMENTO
Conocer la incidencia y enfermedades de pacientes con síndrome de Down atendidos en el Hospital Delfina Torres de Concha.	Enfermedades de pacientes con síndrome de Down.	Afecciones que presentan las personas con síndrome de Down que los lleva a requerir atención de enfermería.	• Respiratorias	- Neumonía - Influenza - Bronquitis - Asma	Si - no	**Guía de revisión estadística y de Historia clínica**
			• Cardiacas.	- Soplo cardiaco - Insuficiencia cardiaca - Arritmias - Miocardiopatías	Si - no	
			• Odontológicas	- Caries dental - Gingivitis - Periodontitis - Cáncer bucal - Halitosis	Si - no	
			• Oftalmológicas	- cataratas - estrabismo, - nistagmo - glaucoma	Si - no	
			• Endocrinólogas	- Función sexual - Reproducción - Estado de ánimo - Crecimiento y desarrollo	Si - no	
			• Digestivas	- Problemas intestinales - Hemorroides - hernia de hiato	Si - no	

Indagar los conocimientos que tiene el personal de enfermería acerca de los protocolos de atención a pacientes con SD.	Conocimientos del personal de enfermería	Instrucción del personal de enfermería en la atención al paciente con síndrome de Down.	PATRON I: PERCEPCION DE LA SALUD-MANEJO DE LA SALUD	- ¿Incluye ud prácticas preventivas para mejorar la salud de su paciente? ¿cuáles? - ¿Es de gran ayuda en las terapias que requiere el paciente? - ¿Conoce los cuidados que se les debe brindar a los pacientes con Síndrome de Down? - ¿Estos cuidados de salud están dirigidos a integrar todas las necesidades del niño y su familia? - ¿Existen programas de salud que puedan desarrollar las enfermeras para pacientes con discapacidad? - ¿Incluye ud prácticas preventivas para mejorar la salud de su paciente? ¿Cuáles? - ¿Se interesa por la mejoría de sus pacientes fomentando el ejercicio en beneficio a ellos?	Marque la respuesta correcta (excelente-buena- mala)	**Encuesta al personal de salud.**

Verificar la intervención de Enfermería en la atención a los pacientes con Síndrome de Down.	Intervención de Enfermería	Acciones o actividades del personal de enfermería encaminados a un objetivo previsto, que es buscar la mejoría del paciente con Síndrome de Down.	IV.- PATRÓN DE ACTIVIDAD Y EJERCICIO	- ¿Orienta a la familia en cuanto a los cuidados que debe tener el paciente? - ¿Vigiló al paciente mientras dormía, verificando que no haya sonidos aéreos extraños? - ¿Educó a la familia sobre el proceso o estado del paciente? - ¿Se cumple con los protocolos a los pacientes con SD? - ¿Controla los signos vitales al paciente? - ¿Tiene una buena comunicación con los familiares del paciente?	Si - no	**Guía de observación.**

Evaluar la satisfacción de los familiares de pacientes con síndrome de Down en la atención de enfermería	Satisfacción de los familiares de los pacientes		VIII.- PATRÓN ROL- RELACIONES	- ¿Le permitieron incorporarse en los cuidados de su paciente? - ¿Cree que la atención brindada en la unidad de salud es la más adecuada? - ¿Considera ud que ha recibido algún tipo de maltrato o rechazo por parte del personal? - ¿Cómo considera la atención de enfermería? - ¿Considera usted que se ha sentido apoyada mientras ha estado en recuperación su paciente? - ¿Brinda consejos sobre dietas que puede ingerir su hijo? -		**Guía de entrevista.**

Pontificia Universidad Católica del Ecuador | SEDE ESMERALDAS

ANEXO B

GUÍA DE ENCUESTA

El propósito de la presente encuesta es la recopilación de los datos reales en el Hospital Delfina Torres de Concha, teniendo como objetivo analizar la intervención de enfermería en los pacientes con SD de la cuidad de Esmeraldas.

1. ¿Conoce los cuidados que se les debe brindar a los pacientes con síndrome de Down?

   Si ( ) No ( )

2. ¿Estos cuidados de salud están dirigidos a integrar todas las necesidades del niño y su familia?

   Si ( ) No ( )

3. ¿ Cómo considera la atencion de enfermeria ante los pacientes con capacidades especiales?

   Adecuada ( ) Inadecuada ( ) Mala ( )

4. ¿Existen programas de salud que puedan desarrollar las enfermeras para pacientes con discapacidad?

   Si ( ) No ( )

5. ¿ Incluye ud prácticas preventivas para mejorar la salud de su paciente? ¿Cúales?

   Si ( ) No ( )

6. ¿ Se interesa por la mejoría de sus pacientes, fomentando el ejercicio en beneficio a ellos?

   Si ( ) No ( ) A veces ( )

7. ¿ Cómo considera ud la orientación a los familiares acerca de los cuidados que debe tener el paciente?

   Importante ( ) Indiferente ( ) Poco importante ( )

8. ¿Es de gran ayuda ud como enfermera en las terapias que requiere el paciente?

   Siempre ( ) casi siempre ( ) A veces ( ) Nunca ( )

Pontificia Universidad Católica del Ecuador | SEDE ESMERALDAS

ANEXO C

GUÍA DE ENTREVISTA

Esta entrevista tiene como objetivo poder identificar el grado de satisfacción de los familiares en cuanto a la atención brindada a sus pacientes con SD atendidos en el Hospital Delfina Torres de Concha.

1. ¿ Cómo es el trato que recibe usted y su paciente por parte del personal de salud?

2. ¿ Le permitieron incorporarse en los cuidados de su paciente?

3. ¿ Considera usted que ha recibido algún tipo de maltrato por parte del personal de salud?

4. ¿ Considera usted que se ha sentido apoyada mientras ha estado en recuperación su paciente?

5. ¿Brindan los familiares consejos sobre dietas que puede ingerir su paciente?

Pontificia Universidad Católica del Ecuador | SEDE ESMERALDAS

ANEXO D

GUÍA DE OBSERVACIÓN

Esta guía de observación tiene como objetivo evaluar y verificar si se cumplen los protocolos de atención a los pacientes con SD , asi como sus derechos.

1. ¿ Vigiló al paciente mientras dormía, verificando que no hayan sonidos aéreos extraños?

   Si ( ) No ( ) A veces ( )

2. ¿ Educó a la familia sobre el proceso o estado del paciente?

   Si ( ) No ( ) A veces ( )

3. ¿Controla los signos vitales al paciente?

   Siempre ( ) A veces ( ) Nunca ( )

4. ¿Tiene una buena comunicación con los familiares del paciente?

   Si ( ) No ( )

5. ¿Considera ud que cumple con los protocolos a los pacientes con SD?

   Si ( ) No ( ) A veces ( )

Pontificia Universidad Católica del Ecuador | SEDE ESMERALDAS

ANEXO E

GUÍA DE REVISIÓN ESTADÍSTICA

Esta guía de revisión estadística tiene como objetivo verificar la incidencia y patologías más frecuentes de ingreso a la unidad de salud.

• Respiratorias	- Neumonía - Influenza - Bronquitis - Asma	Si – No
• Cardiacas	- Soplo cardiaco - Insuficiencia cardiaca - Arritmias - Miocardiopatías	Si – No
• Odontológicas	- Caries dental - Gingivitis - Cáncer bucal - Halitosis	Si – No
• Oftalmológicas	- Cataratas - Estrabismos - Nistagmo - Glaucoma	Si – No
• Endocrinólogas	- Función sexual - Reproducción - Estado de animo - Crecimiento y desarrollo	Si – No
• Digestivas	- Problemas intestinales - Hemorroides - Hernia de hiato	Si – No
• Urinarias	- Nefrosis - Uretritis - Nocturia	Si – No
• Inmunológicas	- Alergia - Asma	Si – No
• Linfático	- Infecciones - Cáncer - Linfedema	Si – No
• Nervioso	- Epilepsia - Tumores - Hemiplejia - Neuralgias	Si - No

Pontificia Universidad Católica del Ecuador | SEDE ESMERALDAS

ANEXO F

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo,_____ , con el número de cédula de identificación: _____.

Estoy de acuerdo en participar de forma voluntaria en la investigación de la Srta. Helen Beatriz Preciado Cevallos, con el tema de: Intervención de Enfermería con Síndrome de Down atendidos en el Hospital Delfina Torres de Concha de la cuidad de Esmeraldas.

Se me ha explicado que este estudio tiene como objetivo Analizar la intervención de enfermería en los pacientes con Síndrome de Down de la cuidad de Esmeraldas, en el cual se aplicará la metodología de observación, encuesta, entrevista y la revisión de historias clínicas que evaluará el nivel de conocimientos del personal de enfermería y la satisfacción de los familiares.

Mi participación es voluntaria, por lo cual y para que conste firmo el presente consentimiento informado junto a la investigadora.

_____

Firma