



UNIVERSIDAD TÉCNICA DEL NORTE
FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD
CARRERA DE ENFERMERÍA

Artículo científico

TEMA: Conocimientos, actitudes y prácticas que poseen los padres sobre el cuidado a niños y niñas con Síndrome de Down menores de 5 años del Centro de Rehabilitación Integral Especializado del Ministerio de Salud Pública, Ibarra 2015

AUTORAS:

Lorena Jacqueline Espín Liquinchano

Natalia Jaqueline Molina Chandi

DIRECTOR DE TESIS:

Especialista. María Paulina Muñoz Navarro

IBARRA- MARZO

2016

RESUMEN

El Síndrome de Down es un trastorno genético ocasionado por la copia extra del cromosoma 21, caracterizado por la presencia de un grado variable de retraso mental y rasgos físicos peculiares. Cuando la noticia de la llegada de un niño con estas características es comunicada a los padres interrumpe el proceso de adaptación natural. Permite determinar los conocimientos, actitudes y prácticas de los padres en relación al cuidado de niños con Síndrome de Down menores de 5 años en el Centro de Rehabilitación Integral Especializado del Ministerio de Salud Pública, Ibarra. Se realizó un estudio cualitativo, observacional, descriptivo, no experimental de corte transversal, con una población de 20 padres; la información fue codificada, tabulada y analizada mediante gráficos estadísticos y análisis; obteniendo como resultados: el 50% de los padres que participaron del estudio no tienen conocimientos sobre el SD, cuales son los factores de riesgo y las complicaciones; 70% considera que los principales responsables del cuidado son los padres; el 70% percibe que cambio su vida a partir del nacimiento de sus niños; además el 95% siente que es importante que se ofrezca orientación para mejorar las acciones a favor de sus hijos; en cuanto a las prácticas en el cuidado, 30% de los padres evidencia que los cuidados no son especiales ni difieren de aquellos que se otorgan a los niños sin síndrome. Este trabajo presenta una propuesta educativa dirigida a los padres, donde el propósito principal es fortalecer los conocimientos sobre el SD, los cuidados y atención básica.

Palabras clave: conocimiento, actitudes, síndrome de Down, padres, niños, prácticas.

SUMMARY

The Down Syndrome is a genetic disorder caused by an extra copy of chromosome 21, characterized by the presence of varying degrees of mental retardation and peculiar physical traits. When the news of arrival of a child with one of these characteristics is communicated to the parents interrupts the natural process of adaptation. Allowed to determine the knowledge, Attitudes and practices from the parents in relation to care of the children with Down Syndrome under 5 years in the comprehensive rehabilitation center from the public health ministry Ibarra. A qualitative, observational, descriptive, non-experimental, cross-sectional study was conducted with a population of 20 parents; the information was coded, tabulated and analyzed using statistical graphs and analysis; obtaining as a results:50% of to parents who participated in the study have no knowledge about SD.70%. Considers that the main caregivers are the parents.70%. Perceived that their lives have changed from the birth of their children. Also 95% feels that is important to provide guidance to improve actions on behalf of their children. Regarding to care practices 30% of the parents evidence that care are not special or they differ from those which children are granted without Syndrome. This work presents an educational proposal directed to parents where the purpose is to strengthen the knowledge about SD and basic healthcare.

Key words: knowledge, Down syndrome, children, parents, attitudes and practices.

INTRODUCCIÓN

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), la incidencia estimada del síndrome de Down es de 1 por cada 1.100 nacidos vivos en todo el mundo. Cada año de 3.000 a 5.000 niños nacen con ese trastorno cromosómico (1). Entre el 30-40% de la discapacidad intelectual pertenece a las personas con síndrome de Down (2).

El Banco Mundial en el 2010 estima que el 20% de las personas más pobres en el mundo presentan algún tipo de discapacidad y tienden a ser considerados dentro de sus propias comunidades como las personas en situación más desventajosa, es por eso que la solución a este problema será la capacitación al cuidador, para orientar al niño/a con síndrome de Down a participar y ser útil en algún grupo social sin que este trabajo perturbe la situación social y psicológica del cuidador. (3)

Los datos de la ronda censal del 2010, cerca de 12% de la población la población de América Latina y caribeña viviría con al menos una discapacidad, lo que involucra aproximadamente a 66 millones de personas (4)

La incidencia de Síndrome de Down en el Ecuador, se da en 1 por cada 550 nacidos vivos. Según la Misión Manuela Espejo existen 7.457 personas con síndrome de Down, presentándose 3.597 (48,24%) son mujeres y 3.860 (51,76%) hombres. La tasa de prevalencia en el país es de 0.06 por 100 habitantes, las provincias de Manabí, Sucumbíos y Santo Domingo tiene la mayor prevalencia 0.09 por 100 habitantes mientras que Carchi, Chimborazo, Imbabura y Pichincha es de 0.03%. El mayor porcentaje de personas con síndrome de Down se encuentran en edades por debajo de los 25 años de vida, del cual el 54% de padres con hijos con esta discapacidad no han asistido a recibir capacitaciones del manejo del niño con SD. (5)

El Consejo Nacional de Discapacidades de este país, informa que la discapacidad está muy asociada a la pobreza, a la discriminación, a la mala atención o exclusión de los servicios de salud, educación y otro. Las familias de niños con síndrome de Down

experimentan una sobrecarga adicional en todos los niveles: social, psicológico, financiero y físico; esto conlleva a la vivencia de una serie de emociones, sentimientos, reacciones y de experiencias cotidianas especiales (6).

Con estos antecedentes se considera de suma importancia profundizar el conocimiento de esta problemática y así también establecer soluciones que permitan contribuir y fomentar un correcto conocimiento, actitud y práctica en relación al cuidado que se debe brindar a los niños/as con síndrome de Down. (3)

OBJETIVOS

- **Objetivo general.**

Evaluar los conocimientos, actitudes y prácticas de los padres sobre el cuidado a niños y niñas menores de 5 años con Síndrome de Down del Centro de Rehabilitación Integral Especializado del Ministerio de Salud Pública de la ciudad de Ibarra, 2015.

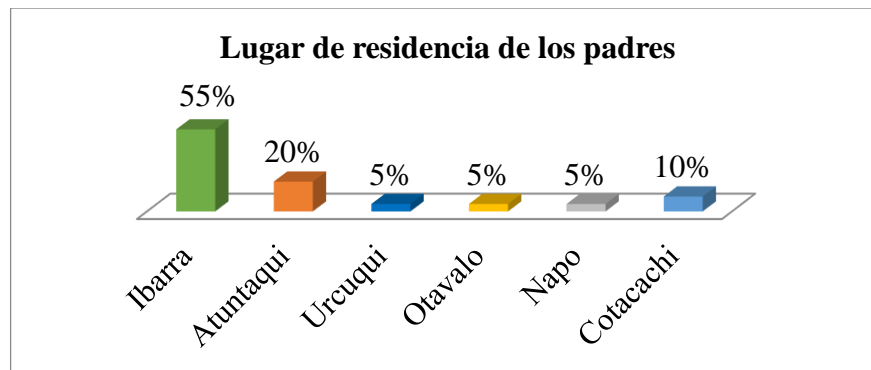
METODOLOGÍA

La investigación tiene una metodología de tipo no experimental por no tener el control sobre las variables independientes seleccionando un tipo de investigación descriptiva, realizando un diagnóstico entre el comportamiento del cuidador y los cuidados que se brinda al niños/as y transversal porque fue realizada en un momento determinado.

La investigación se enmarcó dentro de los estudios cualitativos, y se hizo uso de técnicas como: grupos focales a los cuidadores directos de los niños/as menores de 5 años con Síndrome de Down que acuden al Centro de Rehabilitación Integral del Ministerio de Salud Pública de Ibarra, ubicada en la calle 13 de Abril y calle Quito, diagonal a la Policía Judicial. La población investigada fue de 20 padres de familia que acuden a este del Centro de Rehabilitación.

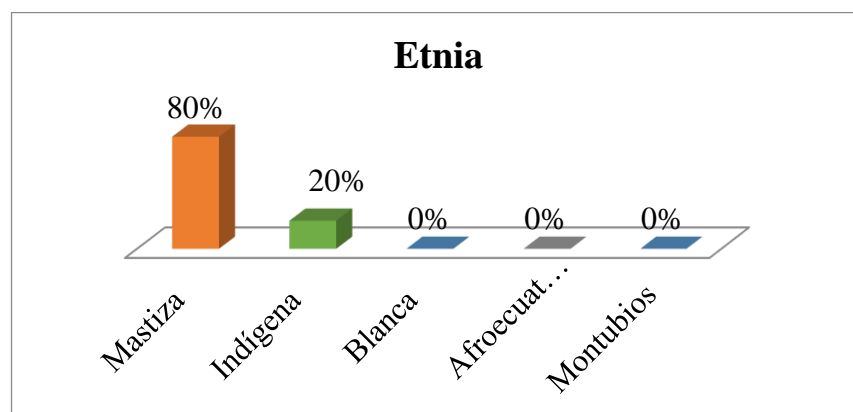
RESULTADOS

Gráfico 1 : Categoría: Datos sociodemográfica: sub categoría: Lugar de residencia.



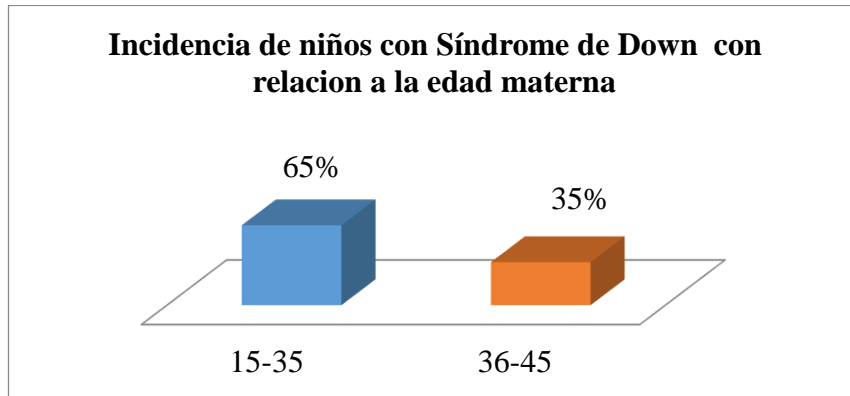
En 55% de los padres tienen su residencia en la ciudad de Ibarra, seguido de un porcentaje minoritario de progenitores que provienen de diferentes cantones de la provincia y fuera de él.

Gráfico 2: Categoría: Datos sociodemográfica: sub categoría: Etnia.



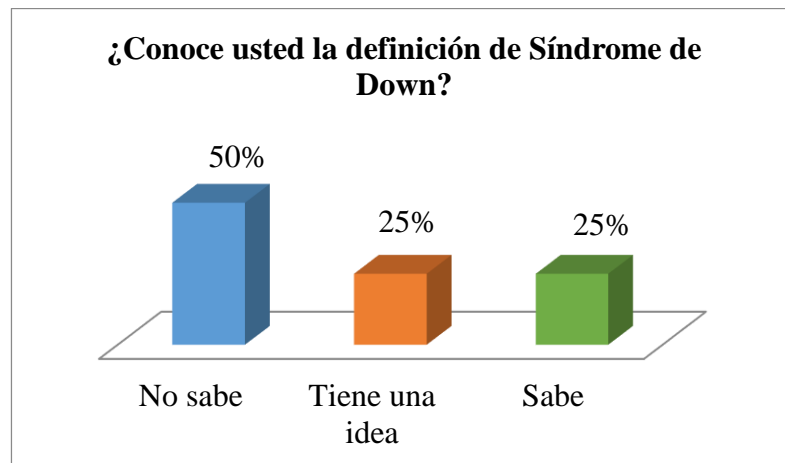
En un 80% de los participantes se auto-identifica como mestizo y el 20% se considera indígena. Es importante mencionar que el síndrome de Down afecta a todas las etnias sin ninguna distinción.

Gráfico 3: Categoría: Datos sociodemográfica: sub categoría: Edades maternas



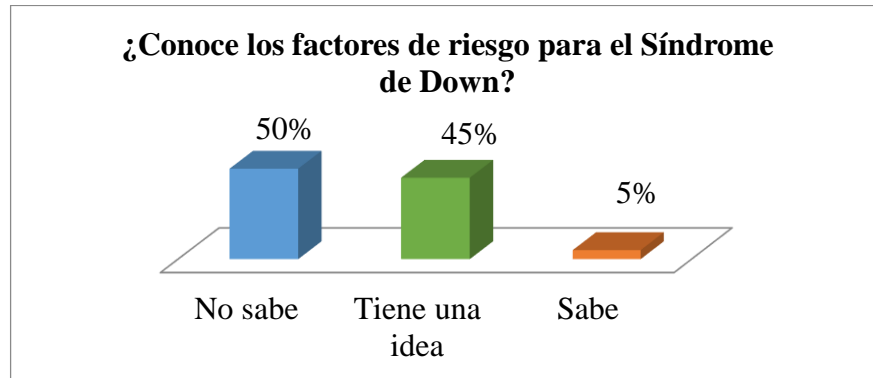
El 65% de las madres de niños con Síndrome de Down están por debajo de los 35 años, mientras que el 35% tienen de entre 36 a 45 años. Es decir que el mayor porcentaje de mujeres jóvenes tiene niños con Síndrome de Down.

Gráfico 4: Categoría: conocimientos.



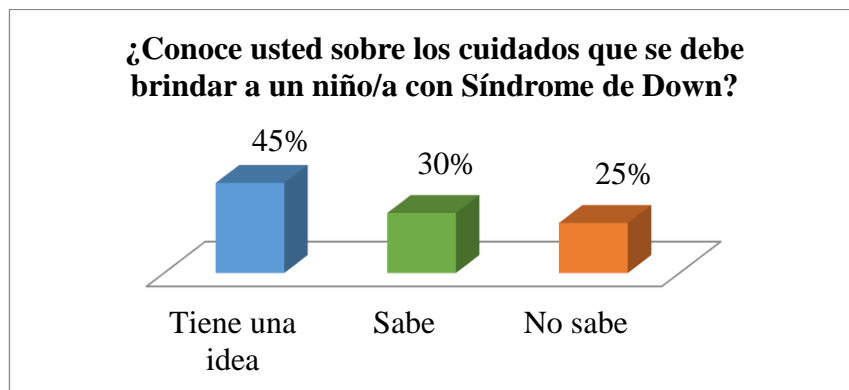
En lo que se refiere a conocimiento el 50% de los participantes manifiesta no conocer que es el Síndrome de Down y la otra mitad se ve fraccionada en dos grupos, uno hace referencia a que si tiene conocimiento y el otro tiene una idea.

Gráfico 5: Categoría: conocimientos.



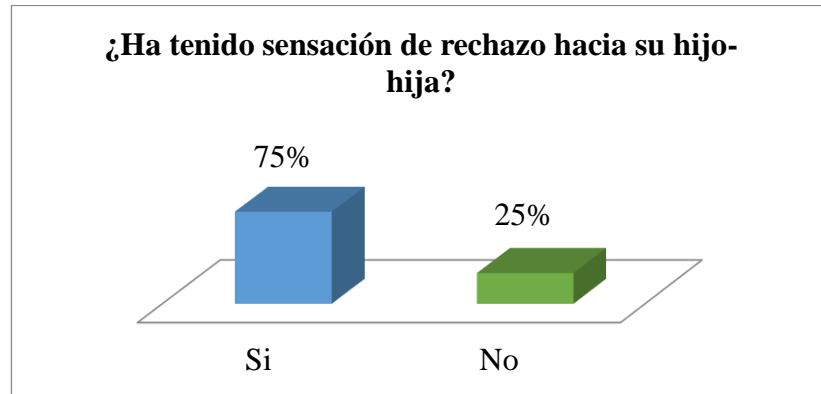
Un 50% de la población en estudio manifiesta no conocer cuáles son los factores de riesgo que predisponen a esta condición y una minoría del 5% dice si conocerlos.

Gráfico 6: Categoría: conocimientos.



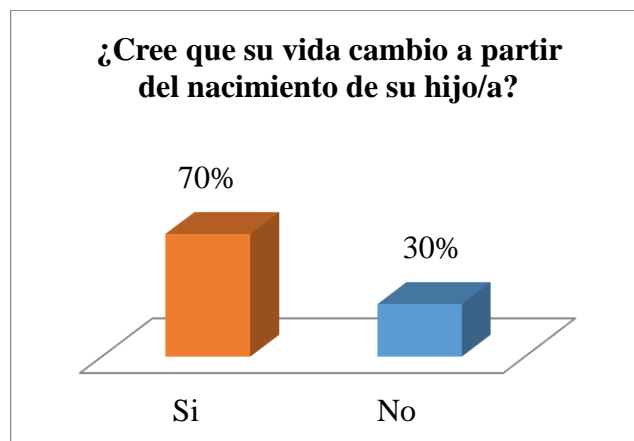
En lo que se refiere a cuidados, se evidencia que el 30% afirma tener conocimientos sobre el cuidado; no obstante hay que mencionar que la mayor parte de ese porcentaje manifiesta que los niños no precisan cuidado o atención especial en comparación con los niños “normales”.

Gráfico 7: Categoría: actitud.



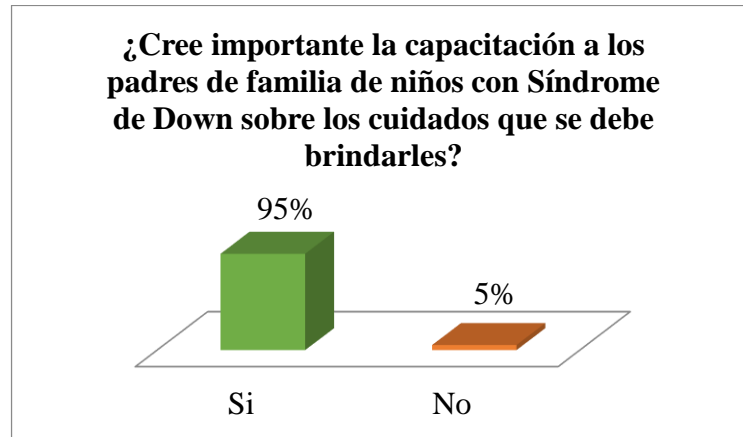
Los participantes en un 75% mantuvieron sentimiento de rechazo al recibir la noticia de que su hijo/a tenía SD mientras que el 25% no lo experimentó.

Gráfico 8: Categoría: actitudes.



El 70% menciona que la forma de vida cambia a partir del nacimiento de su hijo/a y el 30% no cree que se haya modificado.

Gráfico 9: Categoría: prácticas.



Cerca de la totalidad, el 95% de los participantes, están de acuerdo con la implementación de capacitaciones debido al escaso conocimiento que tienen los padres de niños con síndrome de Down.

DISCUSIÓN

La estructura familiar es el conjunto de las interacciones y relaciones entre los componentes de un sistema que generan un determinado modo de organización del que derivan reglas, límites, jerarquías, roles y procesos. En el seno de la familia se proporcionan las primeras oportunidades de aprendizaje y crecimiento gracias al cariño, amor, sensación de seguridad y atención que se dan en él. Es por eso que la familia de la persona con síndrome de Down tiene una influencia fundamental, esencial y decisiva en su desarrollo. Actualmente el padre y la madre juegan un papel activo en el desarrollo cognoscitivo y socio-emocional de sus hijos/as, el padre es visto como el agente socializador, como el ejemplo a seguir y a través de él ocurre la tipificación de género; las madres son las encargadas de los cuidados, de la alimentación, de la estabilidad emocional, fomentan o retrasan la competencia de los niños/as para que aprendan los papeles de género (7) (8).

CONCLUSIONES

Los participantes de la investigación mantenían desempeñando su función de cuidadores, sin embargo el 50% no tenía conocimientos sobre el síndrome, los cuidados y atención que debe brindar a un niño/a con este trastorno cromosómico.

La crianza y cuidado de los niños con síndrome de Down independientemente del nivel de escolaridad inició con miedos, incertidumbres, culpas, rechazos y mala aceptación en un 70% de los participantes; primordialmente debido al desconocimiento del significado que tiene esta condición y más aún por los mitos originados desde la misma sociedad.

Los cuidados son básicamente actividades cuya práctica va encaminada al logro de su bienestar y desarrollo, sin embargo los participantes no conocen sobre las buenas prácticas de cuidado por esto es necesario la existencia de fuentes de información que contenga esta información y que ayuden a los padres de familia.

Los responsables de los niños con síndrome de Down al no tener una orientación sobre el cuidado, no brindan una atención que responda a todas sus necesidades; es así que el 95% de participantes está de acuerdo con la implementar capacitaciones que mejore su conocimiento.

BIBLIOGRAFÍA

1. ONU Cdn. Centro de noticias ONU. [Online].; 2013. Available from: <http://www.un.org/spanish/News/story.asp?newsID=25999#.VqgdZ089TXU>.
2. Asociación Síndrome de Down Granada. Asociación Síndrome de Down Granada. [Online].; 2014. Available from: <http://www.downgranada.org/el-sindrome-de-down>.
3. Suárez Alejandro RA. Los conocimientos y necesidades de los cuidadores influye en el cuidado de los niños con síndrome de Down. La Libertad;; 2015.

4. Samaniego Alemán KM, Torres Ruíz XL. Diagnóstico georeferenciado de la discapacidad e la parroquia del Jordán sector urbano del Cantón Otavalo de la provincia de Imbabura. Ibarra; 2014.
5. Rivera Quinatoa JA. Equinoterapia y su eficacia en la potencialización de la motricidad gruesa de los niños de 1 a 6 años con Síndrome de Down. Ambato; 2014.
6. Dupas G, Nunes M, Rodríguez D. Independencia del niños con Síndrome de Down: la experiencia de la familia. Revista Latino-Americana Enfermagem. 2011; p. 2-3.
7. Maldonado Basantes V. Educar hijos con Síndrome de Down con actitudes negativas en un ambiente positivo. Quito; 2008.
8. Salazar Figueroa ML. Síndrome de Down: Revisión de las características clínicas de los niños de 5 a 7 años. Guayaquil; 2014.
9. Universia España. Universia en el mundo. [Online].; 2014. Available from: <http://noticias.universia.es/actualidad/noticia/2014/10/30/1114143/30-anos-50-personas-sindrome-down-mayores.html>.