



**FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
ESCUELA PROFESIONAL DE ENFERMERÍA**

**TRABAJO DE INVESTIGACIÓN PARA OBTENER EL
GRADO ACADÉMICO DE BACHILLER EN ENFERMERÍA**

Vivencias de los padres de familia en el cuidado de niños con
Síndrome de Down en el distrito del Rímac - 2019

PRESENTADO POR

Alarcon Gonzales, Yrma Maria

ASESOR

Vivas Duran, Teresa

Los Olivos, 2019

Agradecimiento

A Dios, por guiarme en el camino lleno de éxitos. Así también; quiero agradecer a mis padres, por siempre creer en mí y por apoyarme en todos los proyectos que me sigo planteando; a mi familia, por acompañarme todas esas noches de desvelo. A los docentes, quienes me guiaron durante los cinco años de carrera.

Dedicatoria

A mis padres, por ese infinito amor que me llevó a ser una persona de bien; también a José Felipe y Rosario Camacho, quienes fueron la inspiración de este estudio.

RESUMEN

Objetivo: El objetivo de este estudio fue comprender las vivencias de padres de familia en el cuidado de niños con síndrome de Down en el distrito del Rímac.

Materiales y métodos: El enfoque del estudio es de tipo cualitativo y en cuanto al diseño metodológico fue descriptivo. El instrumento fue un cuestionario no estructurado, el material empleado para el registro de datos fue un formato impreso. La población estuvo conformada por cuatro padres de familia.

Resultados: Durante el estudio se pudo identificar que el proceso que atraviesan los padres con niños con síndrome de Down es muy extenso; desde el momento en el que el síndrome es diagnosticado los padres atraviesan distintas situaciones, dentro del contexto social y personal. Asimismo, dentro del cuidado de los niños con síndrome de Down también es muy extenso, desde el momento en el que los padres reciben el diagnóstico principal y continúan con los siguientes estudios para descartar las patologías agregadas que dificultan el cuidado.

Conclusiones: De acuerdo con el estudio realizado podemos determinar que las vivencias de los padres de familia en el cuidado de niños con síndrome de Down en el distrito del Rímac son importantes para el desarrollo integral del niño; estas vivencias también ayudan a los nuevos padres en el proceso de adaptación, las experiencias servirán a otros padres que están atravesando situaciones similares.

Palabras clave: Experiencias; Cuidado; Síndrome de Down; Padres; Adaptación. (Fuente: DeCS).

ABSTRACT

Objective: The objective of this research was to understand the experiences of parents in the care of children with Down syndrome in the Rímac district.

Materials and methods: This a qualitative approach research with a descriptive methodological design. The instrument was an unstructured questionnaire and the material used for data recording was a printed format. The population consisted of four householders.

Results: In the course of the study, it was possible to identify that the process parents with children with Down syndrome go through is very extensive; from the moment the syndrome is diagnosed, the parents go through different situations within the social and personal context. Likewise, within the care of children with Down syndrome, it is also very extensive, from the moment in which the parents receive the main diagnosis and continue with the following studies to rule out the added pathologies, which make care difficult.

Conclusions: According to the study carried out, we can determine that the experiences of parents in the care of children with Down syndrome in the Rímac district are important for holistic child development; these experiences also help in the adaptation process, as they will assist other parents who are going through similar situations.

Keywords: experiences; care; Down's syndrome; parents; adaptation (Source: DeCS).

I. INTRODUCCIÓN

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define el síndrome de Down (SD) como una ocurrencia genética ocasionado por un aumento en el cromosoma del par 21. Está dentro de los primeros cinco síndromes más comunes en el mundo. Siendo el SD uno de los más estudiados, dentro de las investigaciones podemos notar que están enfocadas en el desarrollo físico, psicológico, mental y psicosocial de los niños. Viéndolo desde el punto de vista externo podemos observar que el encargado de esto es el cuidador, sean los padres, abuelos u otros (1).

En España existe el programa Down-España que apoya a los padres desde el primer día en el que se enteran de la condición cromosomal de su hijo, habla de los problemas por los que afrontan los padres y también les dan seguimiento extrayendo testimonios para mejorar el servicio que les brindan a los padres (2).

La labor de un padre es velar por la seguridad de su hijo y brindar amor incondicional, formar la personalidad del hijo. Pero ¿qué pasa cuando el hijo nace con algún problema? Los padres deben aprender a adaptarse a las necesidades de este y velar por la integridad de su hijo. Esto es lo que pasa con los padres de niños con SD, pasan por situaciones totalmente diferentes a las que atraviesan padres de niños “normales” (3).

En este caso se discutió acerca de los padres de familia cuidando a niños con SD y cómo ellos buscan la ayuda para el buen desarrollo y desenvolvimiento a nivel social.

Los cuidados principales que requieren los niños con este síndrome y donde los padres pueden aportar se deben realizar juntos con sus hijos; es importante que los padres fomenten sus habilidades sobre todo durante sus primeros años, ya sea jugando con ellos o incentivando a que jueguen con otros niños dependiendo de la capacidad que tenga cada uno. No solo la madre tiene que encargarse de sus cuidados, también puede realizarlo el papá ya que el niño necesita sentir el amor y cariño de cada uno, sobretodo darle calidad de vida (4).

La incidencia estimada del SD a nivel mundial se sitúa entre 1 de cada 1 000 y 1 de cada 1 100 recién nacidos, esta es la cifra oficial que da la OMS. En el mundo existen 7 545 millones de personas según la última encuesta del año 2019 (1).

En el Consejo Nacional para la Integración de personas con Discapacidad (CONADIS) para el 2015 se tenían registrados un total de 8 800 personas con SD de un total de la población de 32 millones 162 mil 184 peruanos. Sin tener en cuenta a los ciudadanos venezolanos que cada día atraviesan la frontera con Colombia (5).

En el presente estudio se determinó cuáles son las situaciones por las que pasan estas personas con hijos que nacen con este tipo de síndrome. Pero para poder determinar las vivencias primero debemos saber que es el SD. El síndrome de Down es un estado cromosómico que John Langdon Down, en el siglo XIX, declaró clínicamente como el retraso mental; de ahí que la determinación “mongólico” aparece vinculado con esta patología de lentitud mental que será

físicamente reconocible respecto a una integridad corporal que exige un proceso continuo de desarrollo dentro de su capacidad intelectual (6).

Los síndromes genéticos son afecciones que se desarrollan durante el periodo de formación del feto, tiene muchas causas y entre ellas están la herencia, los usos de sustancias indebidas, la avanzada edad de la madre e incluso el fallido uso de métodos abortivos. Existen diversos tipos de enfermedades genéticas, se debe determinar el modo en el que se desarrolla la enfermedad para poder determinar las complicaciones que se pueden desarrollar (7).

Los riesgos de que un niño nazca con algún síndrome o afección genética son altos si la pareja ha tenido hijos con afecciones anteriores, si en la familia han presentado casos de enfermedades genéticas, inclusive si alguno de los padres posee alguna anomalía cromosómica. Un diagnóstico temprano se puede presentar en las ecografías genéticas que en el país se realizan en la semana 28 del embarazo, esta ecografía muestra si el feto presenta algún rasgo determinante de algún síndrome o malformación (8).

Sánchez Lunera Cristina y colaboradores, en Cuba en el año 2018, concluyeron que poder conocer los desafíos que afrontan las familias de niños con síndrome de Down es beneficioso para la integración de los niños en su vida adulta a la sociedad activa. (9). La familia como base de la sociedad, es reconocida como la primera interacción de todo ser humano. El desarrollo de los niños

con síndrome de Down es determinado por la interacción ya mencionada, debido a esto podemos determinar que las relaciones interpersonales entre la familia son fundamentales para la interacción de los niños con síndrome de Down en la sociedad.

Espinoza Macachín Jessica, en Perú en el año 2018, en su estudio realizado concluyó que la intervención de enfermería realizada en un niño con SD debe realizarse de manera integral junto con el apoyo familiar para así optimizar su desarrollo y mejorar su calidad de vida (10).

El presente estudio fue desarrollado para poder comprender cuáles son las experiencias que vivieron los padres de niños con síndrome de Down. Debido a que tanto padres como hijos pasan por un proceso muy extenso desde el momento en el que el médico determina el desarrollo inhabitual del feto en el embarazo. Muchos estudios hablan del proceso que pasan los niños con este síndrome; sin embargo, los estudios realizados enfocados a los padres son limitados. El objetivo de este estudio fue comprender las vivencias de los padres de familia en el cuidado de niños con síndrome de Down en el distrito del Rímac.

El objetivo principal fue comprender las vivencias de los padres de familia en el cuidado de niños con síndrome de Down en el distrito del Rímac. Esto con respecto a sus experiencias en el cuidado de un niño con síndrome de Down, en busca de la integración del niño como miembro activo para la sociedad y todos los obstáculos que se presentan en los primeros años de vida.

II. MATERIALES Y MÉTODOS

ENFOQUE Y DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

El tipo de estudio que se desarrolló fue de tipo cualitativo de diseño narrativo descriptivo, debido a que fue el más adecuado para poder describir las vivencias de los padres con niños nacidos con síndrome de Down, desde sus propias experiencias y perspectivas de cada protagonista, teniendo en cuenta sus creencias, cultura y sentimientos propios de cada uno de los padres (11).

POBLACIÓN Y MUESTRA

La presente investigación tiene como población de estudio a los padres de familia de niños con SD, donde la escala de edad es < 2 y > 5 años, los cuales fueron escogidos por conveniencia. En total se entrevistó a cuatro padres de familia.

TÉCNICA E INSTRUMENTO DE MEDICIÓN

La técnica de investigación fue la entrevista, el instrumento empleado fue un cuestionario no estructurado, debido a que era la más adecuada para poder narrar los datos que nos dieron los padres (12). El material de registro fue el lápiz y el formato impreso para realizar la entrevista.

El estudio fue desarrollado en el 2019, en un periodo de 6 meses, las entrevistas fueron desarrolladas de manera individual en el domicilio de cada padre. Cada entrevista duró un promedio de 45 minutos, en los cuales se interactuó con los padres y los niños para crear lazos de confianza y empatía.

III. RESULTADOS

Durante el estudio se pudo identificar que el proceso que atraviesan los padres con niños con síndrome de Down es muy extenso, desde el momento en el que el síndrome es diagnosticado los padres atraviesan distintas situaciones, dentro del contexto social y personal. Una de las madres nos narra la penosa situación ocurrida con el personal de salud, donde le dicen y cito “¿tú sabes lo que has dado no?” después de esta interacción con el personal que la atendió la madre no se sintió segura, ni en confianza. Por otro lado, encontramos dos casos parecidos, en los que las madres se sentían tristes debido a que sus parejas al momento del nacimiento del niño decidieron consumir bebidas alcohólicas, esto como un escape a la situación presentada.

En los casos presentados podemos apreciar el rechazo que pueden tener algunas personas con respecto al diagnóstico, incluso el rechazo dentro del personal de salud. La última madre entrevistada nos comentó lo difícil que fueron los primeros meses de su niño, debido a sus diagnósticos cardiológicos y físicos. Las patologías agregadas vienen siendo una de las causas principales de preocupaciones en los padres. Dentro del estudio se pudo identificar que el proceso que atraviesan los padres dentro del cuidado de los niños con síndrome de Down también es muy extenso, desde el momento en el que los padres reciben el diagnóstico principal y continúan con los siguientes estudios para descartar las patologías agregadas, las cuales hacen mucho más extenso el cuidado.

Según el testimonio de los padres, el cuidado de los niños es una odisea, desde el momento en el que se enteran, una de las madres nos refiere como la ignorancia y rechazo de un personal de salud puede ser tan denigrante ante las personas y niños con síndrome de Down, esta es una pequeña fracción de lo que la madre refiere: “la doctora se acerca a mi oído y me dice tú sabes lo que has dado no , tú sabes, tienes un niño con síndrome de Down, sabes qué es eso, con toda la tranquilidad y serenidad del mundo le digo sí, sí sé que es y ya no quería hablar con ella”. Otra madre refiere: “el día que me enteré, su papá estaba tomado y no sabía cómo decirle, se puso a gritar como loco, lloraba, todo faltoso y las mamás empezaban a llorar horrible con tanto grito, gracias a dios salió ya más sereno y me dijo ya no te preocupes, tenía miedo como madre y todavía estaba con la anestesia a pesar de que no lo sentía”. Los padres atraviesan tres etapas, primero atraviesan la etapa de negación, la segunda etapa es la de duelo y la tercera es la de aceptación y formación del vínculo afectivo de los padres y el hijo o hija, para algunos padres es muy difícil la aceptación del diagnóstico.

“Mis papás estaban tristes, el papá de mi bebé se emborrachó y como yo soy madre primeriza no me sentía preparada, entonces quería acercarme donde estaba mi hijito y no me dejaban agarrarlo, me decían que no podía, cuando me dejaban sola cogía a mi hijito, me lo ponía en mi pecho y no lloraba era un niño muy tranquilo, cuando veían que regresaban corriendo iba a dejar a mi hijito en la camilla para que vea que no lo cogí”. Las madres primerizas son las más

vulnerables al atropello de sus derechos. En el sistema de salud actual aún existe un rechazo por las normas que establecen el apego de la puérpera con el niño, más aún si se trata de niños con síndromes o malformaciones.

Una de las madres refiere: “mi bebé cuando nació le detectaron un soplo al corazón, también le diagnosticaron con hipotonía y varias enfermedades más, una semana después de que llegó a mi casa por mi falta de experiencia casi muere mi bebé, se atragantó tomando leche en el biberón, no sabía qué hacer, llamé a una amiga que es enfermera, ella me indicó como debía ponerlo, estaba muy asustada, llamé a mi mamá y también entre las dos empezamos a ayudar a mi bebe, mi amiga llegó a mi casa y ella ayudó a mi bebe a respirar.” Los padres en ocasiones por la inexperiencia pueden poner a sus hijos en situaciones de riesgo, debido a la falta de experiencia.

Uno de los padres nos relata su experiencia con el apoyo de una asociación religiosa que apoya a los niños con síndrome de Down: “Mi bebé viene recibiendo terapias físicas desde que nació, encontramos la asociación de “Las Hermanitas de Hosma” que brinda apoyo por un módico precio, ahí les enseñan a los niños a ser independientes y logran incorporarlos a un centro educativo regular cuando cumplen los cinco años de edad, nos ha ayudado mucho porque mi bebé cuando nació fue diagnosticado con hipotonía, allí nos enseñan cómo hacerle ejercicios para fortalecen los músculos, en el centro de terapia del seguro social me dijeron que mi bebe no caminaría hasta los cinco años,

ahorita mi bebe tiene tres y ya está dando pasos, en casa aún le estamos ayudando con ejercicios, tenemos un espacio solo para él, para que juegue durante la tarde". Las asociaciones donde brindan terapias a los niños con síndromes no son muchas en el Perú; existen colegios exclusivos para ellos, pero eso es excluirlos e incluso discriminarlos, los padres durante las terapias que llevan sus hijos crean habilidades también para estimularlos en casa, dado que es importante darles un seguimiento diario.

IV. DISCUSIÓN

El presente estudio fue desarrollado para poder comprender cuáles son las experiencias que vivieron los padres de niños con síndrome de Down. Debido a que tanto padres como hijos pasan por un proceso muy extenso desde el momento en el que el médico determina el desarrollo inhabitual del feto en el embarazo. Muchos estudios hablan del proceso que pasan los niños con este síndrome; sin embargo, los estudios realizados enfocados a los padres son limitados. El objetivo de este estudio fue comprender las vivencias de los padres de familia en el cuidado de niños con síndrome de Down en el distrito del Rímac.

En comparación con el estudio desarrollado por Sánchez Lunera Cristina y colaboradores, en Cuba en el año 2018, donde concluyeron que poder conocer los desafíos que afrontan las familias de niños con síndrome de Down es beneficioso para la integración de los niños en su vida adulta a la sociedad activa. (9). Sin embargo, dentro de las familias entrevistadas

podemos evidenciar que el proceso de aceptación es complejo, con la interacción adecuada se puede lograr el cumplimiento de las metas.

La aplicación de una atención integral del niño también es fundamental para la correcta interacción y educación de los padres en cuanto al cuidado de los niños con SD. De acuerdo con los estudios realizados por Espinoza Macachín Jessica, en Perú en el año 2018, en su estudio realizado concluyó que la intervención de enfermería realizada en un niño con SD debe realizarse de manera integral junto con el apoyo familiar para así optimizar su desarrollo y mejorar su calidad de vida (10).

De acuerdo con el estudio realizado podemos determinar que las vivencias de los padres de familia en el cuidado de niños con síndrome de Down en el distrito del Rímac llegan a ser muy complejas, principalmente en el ámbito social. Se resalta este punto importante, debido a la dificultad que pueden encontrar los padres para aceptar la condición genética de su niño o niña, siendo la primera interacción que tienen con el mundo exterior. Es importante poder identificar las vivencias de los padres de familia y así identificar cuáles serían los déficits que pueden presentar los niños para su interacción e integración con la sociedad en general.

Teniendo en cuenta las vivencias y habilidades desarrolladas por los padres, concluimos que el factor predominante para la aceptación y desarrollo de los padres depende de los factores asociados que trae consigo el síndrome de Down. Depende de

cómo su niño se desarrolle y que apoyo tenga para este, la hipotonía es un factor determinante en todas las familias entrevistadas, en unos casos obtienen ayuda del seguro social y otros han buscado asociaciones para una ayuda más especializada. Debemos tener en cuenta que todas las familias cuentan con un solo niño con SD, donde cada uno de los integrantes tienen que desarrollar sus habilidades individuales de acuerdo con el rol que tienen con el niño, para un mejor cuidado y adaptación de este en sus diferentes etapas de vida, en la cual cada uno llega a modificar el horario establecido de acuerdo a las necesidades de su niño.

De acuerdo con el estudio realizado podemos determinar que las vivencias de los padres de familia en el cuidado de niños con síndrome de Down en el distrito del Rímac son importantes para el desarrollo integral del niño; estas vivencias también ayudan a los nuevos padres en el proceso de adaptación, las experiencias servirán a otros padres que están atravesando situaciones similares.

V. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Unidas N. Día Mundial del Síndrome de Down | Naciones Unidas [Internet]. [citado marzo de 2019]. Disponible en: <https://www.un.org/es/events/downsyndrome/day/background.shtml>
2. España D. Mi hijo Down [Internet]. Sindromedown.net. 2004 [citado marzo de 2019]. Disponible en: <https://www.sindromedown.net/sindrome-down/mi-hijo-down/>
3. Gañay P, Lucía R, Espinoza Vera MM. El Ambiente familiar y su influencia en la seguridad emocional y afectiva [tesis doctoral]. Ciudad de Milagro, Ecuador: Universidad Estatal el Milagro, Ecuador; 2015 [citado marzo de 2019]. Disponible en: <http://repositorio.unemi.edu.ec/handle/123456789/2404>
4. Malmierca F, Pediatra S, Primaria A, Vicepresidente A, Díaz JA, Ruano ÁM, et al. La educación - El Vínculo. Guía práctica para padres desde el nacimiento hasta los 3 años [Internet]. 2014 [citado marzo de 2019]; Disponible en: http://enfamilia.aeped.es/sites/enfamilia.aeped.es/files/guia_practica_padres_aep_1.pdf
5. Castro G, Rivera J. "Síndrome de Down en el Perú" [Internet]. 2016 mar [citado febrero de 2019]. Disponible en: https://www.conadisperu.gob.pe/observatorio/wp-content/uploads/2018/12/Down_Observatorio_Marzo22_2016_final-1.pdf
6. Maldonado Ramírez J. Repensar la práctica del cuidado en el contexto del síndrome de Down. Debate fem [Internet]. 2017; 53(2017):53–69. Disponible en: https://debatefeminista.cieg.unam.mx/df_ojs/index.php/debate_feminista/article/view/2089/1882
7. Villela Cortés F, Linares Salgado JE. Diagnóstico genético prenatal y aborto: Dos cuestiones de eugenesia y discriminación. Rev. Bioet Derecho [Internet]. 2012 [citado enero de

- 2019];(24):31–43. Disponible en: https://scielo.isciii.es/pdf/bioetica/n24/04_articulo3.pdf
8. Gutiérrez Sánchez AM, Marín Andrés M, de Arriba Muñoz A. Síndrome de Down: incidencia actual y comorbilidades. *Med Clin (Barc)* [Internet]. 2020 [citado enero de 2019];154(8):321–2. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0025775319301496>
9. De la Torre C, Pinto B. Estructura Familiar del Niño con Síndrome de Down. *Ajayu* [Internet]. 2007 [citado el 18 de diciembre de 2021];5(1):48–70. Disponible en: <http://www.scielo.org.bo/pdf/rap/v5n1/v5n1a3.pdf>
10. Espinoza Yachachin JM. Proceso de atención de enfermería aplicado a paciente lactante mayor con diagnóstico médico Síndrome de Down atendido en un centro de salud público del distrito de San Juan de Lurigancho, Lima, 2018 [tesis doctoral]. Universidad Peruana Unión; Lima. Perú; 2018 [citado febrero de 2019]. Disponible en: <http://hdl.handle.net/20.500.12840/1411>
11. Lisboa JC. Apuntes sobre métodos de investigación Notes on Research Methods. *MEDISUR* [Internet]. 2016 [citado enero de 2019];14:81–3. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/ms/v14n1/ms16114.pdf>
12. Casas Anguita J, Repullo Labrador JR, Donado Campos J. La encuesta como técnica de investigación. Elaboración de cuestionarios y tratamiento estadístico de los datos (I). *Aten Primaria* [Internet]. 2003 [citado enero de 2019];31(8):527–38. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-pdf-13047738>