



**UNIVERSIDAD ESTATAL PENÍNSULA DE SANTA ELENA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES Y DE LA SALUD
ESCUELA DE CIENCIAS DE LA SALUD
CARRERA DE ENFERMERÍA**

**LOS CONOCIMIENTOS Y NECESIDADES DE LOS
CUIDADORES INFLUYEN EN EL CUIDADO DEL NIÑO
CON SINDROME DE DOWN. ESCUELA MELVIN
JONES. LA LIBERTAD 2014 – 2015**

TRABAJO DE TITULACIÓN

Previo a la obtención del Título de:

LICENCIADO/A EN ENFERMERÍA

AUTOR:

ROXANA AYLIN SUÁREZ ALEJANDRO

TUTORA: LIC. FÁTIMA MORÁN SÁNCHEZ, MSc.

LA LIBERTAD – ECUADOR

2014-2015

**UNIVERSIDAD ESTATAL PENÍNSULA DE SANTA ELENA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES Y DE LA SALUD
ESCUELA DE CIENCIAS DE LA SALUD
CARRERA DE ENFERMERÍA**

**LOS CONOCIMIENTOS Y NECESIDADES DE LOS
CUIDADORES INFLUYEN EN EL CUIDADO DEL NIÑO
CON SINDROME DE DOWN. ESCUELA MELVIN
JONES. LA LIBERTAD 2014 – 2015**

TRABAJO DE TITULACIÓN

**Previo a la obtención del Título de:
LICENCIADA EN ENFERMERÍA**

AUTOR:

ROXANA AYLIN SUÁREZ ALEJANDRO

TUTORA: LIC. FÁTIMA MORÁN SÁNCHEZ, MSc.

LA LIBERTAD – ECUADOR

2014-2015

La Libertad, 2015

APROBACIÓN DEL TUTOR

En mi calidad de Tutora del trabajo de investigación: Los conocimientos y necesidades de los cuidadores influyen en el cuidado del niño con Síndrome de Down. Escuela Melvin Jones. La libertad 2014 – 2015, elaborado por la Srta. ROXANA AYLIN SUÁREZ ALEJANDRO, egresada de la Carrera de Enfermería, Escuela de Ciencias de la Salud, Facultad de CIENCIAS SOCIALES Y DE LA SALUD de la Universidad Península de Santa Elena, previo a la obtención del Título de LICENCIADA EN ENFERMERÍA, me permito declarar que luego de haber orientado, estudiado y revisado, la Apruebo en todas sus partes.

Atentamente

.....
Lic. Fátima Morán Sánchez, Msc.

TUTORA

CERTIFICACIÓN GRAMATICAL Y ORTOGRÁFICA

En mi calidad de Magister en diseño y evaluación de modelos educativos, luego de haber revisado y corregido la tesis **“LOS CONOCIMIENTOS Y NECESIDADES DE LOS CUIDADORES INFLUYEN EN EL CUIDADO DEL NIÑO CON SINDROME DE DOWN. ESCUELA MELVIN JONES. LA LIBERTAD 2014 – 2015”** previa a la obtención del Título de **LICENCIADA EN ENFERMERÍA**, de la estudiante de la Carrera de Enfermería, Escuela de Ciencias de la Salud, Facultad de Ciencias Sociales y de la Salud de la Universidad Estatal Península de Santa Elena, **SUÁREZ ALEJANDRO ROXANA AYLIN**, certifico que está habilitada con el correcto manejo del lenguaje, claridad en la expresión, coherencia en los conceptos, adecuado empleo de la sinonimia, corrección ortográfica y gramatical.

Es cuanto puedo decir en honor a la verdad.

La Libertad, 10 de mayo del 2015.

DEL PEZO TOMALÁ ALFONZO DUVERLY

**MAGISTER EN DISEÑO Y EVALUACIÓN DE MODELOS
EDUCATIVOS**

DEDICATORIA

Dedico este trabajo de titulación a mi hija Aylin, aquella que ha soportado mi ausencia en sus necesidades, aquella que me da fuerzas y ganas de superación, aquella que me brinda su amor incondicional.

Dedicado a mis padres por su apoyo invaluable e infinito, y su amor constante.

ROXANA

AGRADECIMIENTO

Agradezco a dios por la fortaleza y sabiduría depositada en mí para alcanzar esta meta.

A mis padres Aylin y Octavio por su confianza y apoyo brindado en los momentos más difíciles.

A mi hija Aylincita por su comprensión y ternura.

A la universidad estatal península de Santa Elena por brindarme sus aulas para mi formación

A mi tutora Fátima Morán por guiarme en el proceso de este trabajo investigativo.

A todos quienes en mí confiaron, gracias.

ROXANNA

TRIBUNAL DE GRADO

Lic. Guillermo Santa María S, MSc.
**DECANO DE LA FACULTAD
SOCIALES Y DE LA SALUD**

Dr. Juan Monserrate Cervantes, MSc.
**DIRECTOR DE LA ESCUELA C.
DE CIENCIAS DE LA SALUD**

PROFESOR DEL ÁREA

Lic. Fátima Morán Sánchez, MSc.
TUTORA

Abg. Joe Espinoza Ayala
SECRETARIO GENERAL

**UNIVERSIDAD ESTATAL PENINSULA DE SANTA ELENA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES Y DE LA SALUD
CARRERA DE ENFERMERÍA**

**LOS CONOCIMIENTOS Y NECESIDADES
DE LOS CUIDADORES INFLUYEN
EN EL CUIDADO DEL NIÑO
CON SINDROME DE DOWN.
ESCUELA MELVIS JONES.
LA LIBERTAD
2014-2015**

Autora: Roxana Aylin Suarez Alejandro
Tutora: Fátima Morán Sánchez

RESUMEN

El presente Trabajo de investigación tiene como objetivo principal Determinar los conocimientos y necesidades de cuidadores de niños con síndrome de Down de la escuela Melvis Jones teniendo en cuenta el grado de escolaridad, sobrecarga, necesidades físicas y psicológicas entre otras variables, dando énfasis que los conocimientos y necesidades de los cuidadores influyen considerablemente en el niño con síndrome de Down, este estudio es de tipo cuantitativo porque se registró y tabuló datos obtenidos a través de un cuestionario de 26 preguntas que se le hicieron a 30 cuidadores, dentro de los criterios de inclusión se consideró a cuidadores de niños con síndrome de Down que asisten a la escuela Melvis Jones, para proceder a la siguiente investigación se realizó consultas Bibliográficas, en el análisis e interpretación de Datos los resultados obtenidos fueron que el 100% son mujeres que oscilan de 25 a 60 años y presentan afecciones de salud como molestias musculares en un 70% , alteración del sueño 93%, consumo de fármacos en un 70% y déficit de conocimiento en un 80%, para esto el cuidador tiene que asumir el rol con responsabilidad instruyéndose en el cuidado del niño con síndrome de Down sin que esto afecte su salud es necesario que se implemente la estación de enfermería en la escuela y que se planeen y ejecuten capacitación al cuidador sobre todo en lo referente al manejo de niños con síndrome de Down este trabajo presenta en su propuesta talleres de educación el principal objetivo es fortalecer los conocimientos de los cuidadores en el atención básica al niño con Síndrome de Down sin que esto afecte su salud para que mejore su calidad de vida.

PALABRAS CLAVES: Síndrome de Down, cuidador, necesidades físicas, necesidades Psicológicas

**UNIVERSIDAD ESTATAL PENINSULA DE SANTA ELENA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES Y DE LA SALUD
CARRERA DE ENFERMERÍA**

KNOWLEDGE AND NEEDS INFLUENCE OF CAREGIVERS
IN CHILD CARE WITH DOWN SYNDROME.
JONES SCHOOL MELVIS.
FREEDOM
2014-2015

Author: Roxana Alejandro Suarez Aylin
Tutor: Fátima Morán Sánchez

ABSTRACT

The present research has as main objective to determine the knowledge and needs of caregivers of children with Down syndrome school Melvis Jones taking into account the level of education, overhead, physical and psychological needs among other variables, emphasizing that knowledge and needs of caregivers greatly influence the child with Down syndrome, this study is quantitative because it was recorded and tabulated data obtained through a questionnaire of 26 questions that were asked of 30 caregivers, within the inclusion criteria caregivers of children with Down syndrome attending school Melvis Jones, to proceed to the next research literature survey was conducted in the analysis and interpretation of data the results were that 100% are women ranging from 25 it was considered 60 years old and have health conditions such as muscle discomfort by 70%, 93% sleep disturbance, drug consumption by 70% and lack of knowledge by 80%, for this the caregiver must assume the role with responsibility instructing in caring for the child with Down syndrome without affecting your health it is necessary that the nursing station at school is implemented and that we plan and implement training the caregiver especially as regards the management of children with Down syndrome this Work presented in its proposal education workshops the main goal is to strengthen the knowledge of caregivers in the basic care of children with Down syndrome without affecting your health to improve their quality of life.

KEY WORDS: Down syndrome, caregiver, physical needs, psychological needs

ÍNDICE GENERAL

PORTADA	I
APROBACIÓN DEL TUTOR	II
CERTIFICACIÓN GRAMATICAL Y ORTOGRÁFICA	III
DEDICATORIA	IV
AGRADECIMIENTO	V
TRIBUNAL DE GRADO	VI
RESUMEN	VII
ABSTRACT	VIII

INTRODUCCIÓN

Planteamiento del problema	3
Enunciado del problema	6
Justificación	7
Objetivos: general y específicos	8

CAPÍTULO I

MARCO TEÓRICO

1.1. Antecedentes investigativos	9
1.2. Marco Científico	10
1.2.1. El cuidador	
1.2.2. Tipos de cuidador	10
1.2.2.1. Cuidador Principal	10

1.2.2.2.	Cuidador secundario	12
1.2.2.3.	Cuidador profesional	12
1.2.2.4.	Cuidador voluntario	12
1.2.2.5.	Rol y característica del cuidador	
1.2.2.5.1.	Niveles en el rol del cuidador	
1.2.2.6.	Necesidades del cuidador del niño con síndrome de Down	
1.2.2.7.	Consecuencias emocionales y conductuales sobre el cuidador	
1.2.2.8.	Consecuencias sobre la salud de los cuidadores	
1.2.2.9.	Consecuencias sociales y emocionales de los cuidadores	
1.2.3.	Educación al cuidador	
1.2.4.	Salud para el niño con Síndrome de Down	
1.2.5.	Hábitos de higiene y vida saludable	
1.2.5.1.	Higiene corporal	
1.2.5.2.	Higiene bucodental	
1.2.5.3.	Higiene física	
1.2.5.4.	Higiene postural	
1.2.5.5.	Higiene dietética	
1.2.6.	Áreas de exploración a niños con Síndrome de Down	
1.3.	Teoría de Enfermería	
1.3.1.	Etiquetas diagnósticas de enfermería para el cuidador	
1.4.	Marco legal	
1.4.1.	De la ley sobre discapacitados del Ecuador	
1.4.2.	Ley orgánica de igualdad y defensa de las personas	
1.4.3.	Derechos de las personas con discapacidad	
1.4.4.	El consejo nacional de discapacidades	
1.4.5.	Plan nacional del buen vivir	
1.5.	Marco conceptual	

CAPÍTULO II

METODOLOGÍA

2.1. Diseño de la investigación: cuantitativa	24
2.1.1. Modalidad de la Investigación	24
2.2. Tipo de investigación	24
2.2.1. Descriptiva	24
2.2.2. Transversal	24
2.2.3. Campo	24
2.3. Población y muestra	25
2.3.1. Criterios de inclusión y exclusión	25
2.4. Matriz de las variables	26
2.5. Operacionalización de las variables	26
2.5.1. Variable independiente	26
2.5.2. Variable dependiente	29
2.6. Técnicas e instrumentos de recolección de datos	31
2.7. Consideraciones éticas	31
2.8. Procesamiento para obtención de datos	31

CAPÍTULO III

Análisis e interpretación de datos	32
Conclusiones	38
Recomendaciones	40
Bibliografía	41
Anexos	43
Glosario	

ÍNDICE DE ANEXOS

Anexo N° 1. Consentimiento informado	56
Anexo N° 2. Permiso para obtención de datos	57
Anexo N° 3. Formulario de encuesta	58
Anexo N° 4. Cronograma	64
Anexo N° 5. Presupuesto	65
Anexo N° 6. Tablas y gráficos estadísticos.	66
Frecuencia de estrés	66
Sobrecarga académica	67
Otros estresores	68
Intensidad de signos y síntomas de gastritis	69
Frecuencia de signos y síntomas de gastritis	70
Diagnóstico de gastritis	71
Antecedentes de gastritis	72
Educación origina estrés	73
Anexo N°7. Certificado de Urkund	74
Anexo N°8. Evidencia fotográfica	75

PROPUESTA

Antecedentes	81
Justificación	83
Marco institucional	84
Matriz Foda	85
Objetivos: general y específicos	86
Beneficiarios	86
Metodología	87
Actividades	87
Recurso financiero	88
Cronograma	89
Evaluación	90
Bibliografía	91

INTRODUCCIÓN

La falta de conocimientos influye en el diagnóstico, planificación, ejecución y evaluación de cuidados, es entonces donde se debe evaluar dichos conocimientos para identificar las falencias y reforzarlas.

Este trabajo investigativo tiene como objetivo Determinar los conocimientos y necesidades de cuidadores de niños con síndrome de Down de la escuela Melvin Jones. 2014 – 2015. Cuya población en estudio estuvo comprendida por 30 padres o cuidadores de éstos niños. En cuanto a la recolección de datos se realizó mediante una encuesta, la misma planificada y basada en el estudio de las variables sobre conocimientos y necesidades de los cuidadores y cuidados.

Metodológicamente se considera una investigación cuantitativa, descriptiva y transversal, en cuanto a los resultados obtenidos en la investigación, se detectó que el 73 % de las cuidadoras son las madres, el 20% son las tías y en menor proporción las abuelas con un 7% y sus edades están comprendidas entre 25 y 60 años de edad, en cuanto al nivel de escolaridad a las que pertenecen son en su mayoría de nivel secundario con un 87% y un 13% de tercer nivel.

Identificando las necesidades del cuidador se detectó las físicas y psicológicas: en cuanto a necesidades físicas consideramos al consumo de fármacos como la mayor necesidad representada con un alto porcentaje de 70%, mientras que el 93% refirió no tener problemas con la alteración del sueño. Sobre necesidades psicológicas se identificó que el 91% de los cuidadores siente frustración, mientras que el 30% de la población en estudio refiere no tener problemas de ansiedad.

En cuanto a educación recibida mediante capacitaciones sobre cuidados, el 93% de los cuidadores refiere no haber recibido tales capacitaciones u otras con respecto al cuidado del niño con síndrome de Down, el 7 % refirió haber recibido raramente capacitaciones y el 20% del total de población investigada manifestó tener escasos conocimientos. El 51 % de cuidadores no conocen con qué frecuencia deben los niños recibir terapias físicas. Sobre el lugar donde se detectan más accidentes se encuentra el baño con el 89% de incidencia y con menor proporción en la sala con un 3%.

El planteamiento de una solución al problema principal detectado comprende la elaboración de talleres educativos con el fin de capacitar a los cuidadores sobre los cuidados que realmente necesitan los niños con síndrome de Down.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El síndrome de Down es un trastorno genético que causa retraso mental, aparece sin distinción social, género y raza, por lo tanto estas personas tienen un aprendizaje lento, problemas de comunicación, tonicidad muscular, entre otras. Es por eso, que su destino depende del cuidador, el mismo que debe estar preparado para atender y cubrir las necesidades de la persona con síndrome de Down.

La Organización de Naciones Unidas (ONU, 2010)¹ en sus datos publicados refiere que un 10% de la población mundial, representado por 650 millones de personas, viven con alguna discapacidad, se estima que esta cifra seguirá aumentando debido al crecimiento y envejecimiento de la población, es decir, que aumentará esta población y por lo tanto existirá un número mayor de personas dependientes de un cuidador, el mismo que debe estar preparado para brindar cuidados y solucionar problemas sin que esto afecte su estado de salud.

El Banco Mundial (2010)² 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 éste trabajo perturbe la situación social y psicológica del cuidador.

El Ministerio de Salud Pública (MSP, 2012)³ informó que la incidencia del Síndrome de Down en el Ecuador, se da en 1 por cada 550 nacidos vivos. En

Ecuador la Misión Manuela Espejo (2010)⁴ manifestó que la incidencia es elevada comparada con el resto del universo. De las 7.457 personas con Síndrome de Down, 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 tienen la mayor prevalencia 0.09 por 100 habitantes, mientras que en 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, del total de las personas con SD el 43% no ha recibido atención psicopedagógica. Según datos de la Misión Manuela Espejo, el 99.06% no tiene vínculo laboral.

Las discapacidades son consideradas en nuestro medio como un problema de salud pública, ya que el crecimiento de ésta población es considerable y consecuentemente aumentaría el porcentaje de cuidadores en el Ecuador, muchos de estos dejarán a un lado el trabajo y descuidarán su salud, por lo tanto existirían inconvenientes impidiendo el bienestar del niño/a y el cuidador. Por ésta razón él debe infundir la participación activa de los familiares quiénes serán los que participen en el cuidado del niño con síndrome de Down para evitar sobrecargas, estrés y problemas de salud en el cuidador principal.

(Maldonado, V., 2010)⁵ en su trabajo investigativo demuestra que los niños/as con Síndrome de Down presentan actitudes negativas, la mayoría de ellas no propiamente por la discapacidad que presentan sino por la crianza errada por parte de los padres, si ellos dispondrían de una orientación adecuada las actitudes negativas se convertirían en positivas. En la actualidad la realidad social de los niños/as con Síndrome de Down es crítica, debido a la presencia de factores sociales tales como migración, abandono y pobreza provocando consecuencias graves, por lo que es urgente que los padres desde casa enfrenten ésta problemática y conozcan cómo afectan estos factores en la conducta de éstos

niños. Ésta investigación refleja claramente que las actitudes de los cuidadores influyen considerablemente en el comportamiento del niño con síndrome de Down.

En la provincia de Santa Elena, cantón La Libertad, barrio 28 de Mayo Av. 16 calle 13 y 14 existe un centro educativo llamado Melvin Jones sin fines de lucro fundado por el Club de Leones del Ecuador que propone una formación integral con seguimiento escolar de calidad y calidez, con adaptación curricular a sus necesidades sean estas terapéuticas, pedagógicas, psicológicas y de estimulación temprana. Cuenta con profesionales competentes en la educación y el cuidado de niños con capacidades diferentes. Por ser ésta una institución educativa no cuenta con profesionales en enfermería.

La interacción de los padres con las actividades de la institución se ven manifestadas en la participación de las terapias físicas y asistencia de charlas que proveen los profesionales a cerca de conductas a seguir después de las terapias físicas. Esta institución cuenta con 200 estudiantes con diferentes capacidades especiales, alrededor de 30 estudiantes con síndrome de Down, los especialistas de la institución manifiestan que los padres sienten temor, confusión, preocupación, frustración, culpa, inseguridad y rechazo al realizar las actividades cotidianas, esto se debe a factores sociales, económicos, culturales y educativos de sus familias.

Como resultados obtienen niños que no siguen la secuencia de aprendizaje, lenguaje, movimientos físicos, enfermedades continuas, alimentación inadecuada, retraso en la inmunización, etc. Debido a esta situación los cuidadores indican que sus hijos necesitan una educación y cuidados diferentes. Las primeras influencias educativas de un niño son recibidas en el seno familiar. En su mayoría, las

familias de estos niños no conocen los cuidados que se le debe dar en el desarrollo de la infancia a ello se asocia la sobreprotección, alimentación, recreación, aseo, visitas con especialistas, nivel educativo, pobreza, malos hábitos de vida, déficit de conocimientos de salud y el rechazo, lo que puede interferir a que el niño/o no desarrolle sus habilidades.

La mayoría de los cuidadores no tienen conocimiento sobre el daño que produciría un mal cuidado de la persona con discapacidad, por esta razón sus necesidades deben estar solucionadas y sus conocimientos deben estar correctos, evitando originar situaciones de malestar o causando algún problema al niño con síndrome de Down.

ENUNCIADO DEL PROBLEMA

En base a lo anteriormente expresado se enuncia el siguiente problema: ¿Cuáles son Los Conocimientos y necesidades de los cuidadores de niños con Síndrome de Down que influyen en el cuidado?

JUSTIFICACIÓN

El siguiente trabajo se justifica por saber si los conocimientos y necesidades que tiene los cuidadores influyen en los cuidados que le dan al niño con síndrome de Down. Con esta investigación se quiere dar a conocer si existe una relación entre los conocimientos, necesidades que tiene el cuidador y los cuidados que les dan, es decir, que en muchas ocasiones el cuidador no brinda una atención satisfactoria para el niño con síndrome de Down por la falta de conocimiento sobre cuidados, y necesidades básicas que se deben cumplir con normalidad durante toda su vida.

El problema a investigar contribuirá a que se incremente el conocimiento actual que poseen los cuidadores acerca del cuidado que se les debe brindar a ellos. Esta investigación beneficiará a personas que tienen Síndrome de Down ya que aportaré nuevos conocimientos al cuidador y así fomentar un buen cuidado al niño con Síndrome de Down.

Al Profesional de enfermería porque se implementará cuidados de enfermería específicos para este tipo de pacientes, y estará fundamentado en teorías del cuidador ya que si se pone en práctica los conocimientos adquiridos no solo se beneficiara el niño con síndrome de Down sino que también el estilo de vida del cuidador porque a través de la educación que se dará los padres sabrán cómo actuar ante cualquier situación o necesidad.

Con los resultados que generará esta investigación se podrán realizar otras investigaciones con respecto al cuidado del niño con Síndrome de Down. Los padres con hijos con síndrome de Down de la escuela Melvin Jones gestionan a las autoridades de la escuela clases de educación a cerca del desarrollo y cuidados de estos niños, por lo tanto los directivos de la escuela “Melvin Jones” debido a la

evidente necesidad y déficit de conocimientos han puesto a la disposición toda la información y están comprometidos en la participación de éste trabajo porque a través del mismo se mejorará o corregirá los conocimientos de los padres en donde los beneficiados serán los niños con síndrome de Down.

OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL:

Determinar los conocimientos y necesidades de cuidadores de niños con síndrome de Down de la escuela Melvin Jones. 2014.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- ✓ Valorar los conocimientos que tienen los cuidadores sobre el síndrome de Down (higiene, alimentación, actividad y ejercicio).
- ✓ Identificar actividades que realizan los cuidadores para el cuidado de los niños con síndrome de Down.
- ✓ Identificar las necesidades psicológicas que tienen los cuidadores.
- ✓ Identificar las necesidades físicas que tienen los cuidadores.
- ✓ Proponer talleres educativos dirigidos a los cuidadores para mejorar su estilo de vida.

HIPÓTESIS

Los cuidadores que tienen conocimientos y necesidades satisfechas influye en los cuidados de los niños con Síndrome de Down de la Escuela Melvin Jones Provincia de Santa Elena 2014-2015.

CAPÍTULO I

MARCO TEÓRICO

1.1. ANTECEDENTES INVESTIGATIVOS

(Ramón, N, 2013)⁶ realizó un estudio denominado “pensamientos, sentimientos y actitudes de familias con un miembro con síndrome de Down”, en donde el principal objetivo de ésta investigación se ha centrado en analizar sobre la importancia que tiene el cuidador en la vida del niño con síndrome de Down. El estudio y la comprensión de la carga experimentada por el cuidador informal de una persona dependiente deben pasar primero por la conceptualización de qué es la dependencia, qué tipo de cuidados necesitan estas personas y cómo es capaz de convertirse la situación de prestación de cuidados en un factor negativo para los proveedores de esta atención.

Orrala y López (2012)⁷, realizaron un estudio denominado "El estilo de vida del discapacitado está en relación con la atención que le brinda el cuidador", en donde el resultado que se evidenció en esta investigación fue que entre más se logre conocer las necesidades, se disminuirá el índice del mal estilo de vida del discapacitado. Si el cuidador está con un estado óptimo de salud es decir su estado físico, psicológico y social se reflejará en la salud del niño con síndrome de Down ya que si alguno de éstos factores están comprometidos negativamente como alguna enfermedad, depresión, frustración, malos hábitos de vida, etc., esto perjudicará considerablemente la salud del niño con síndrome de Down.

1.2. MARCO CIENTÍFICO

1.2.1. EL CUIDADOR

Es la persona delegada y responsabilizada del cuidado de una persona incapaz de realizar sus actividades cotidianas, las mismas que pueden estar afectadas por una discapacidad lo que impide que el paciente no se desenvuelva dentro la sociedad, según Lara, Díaz, Herrera y Silveira (2001)⁸.

1.2.2. TIPOS DE CUIDADOR

1.2.2.1. CUIDADOR PRINCIPAL

Es la Persona encargada de cuidar y atender diariamente a un paciente. En nuestro medio cotidianamente es la madre del afectado o un familiar quien será el que asuma en su totalidad la responsabilidad del cuidado del niño con síndrome de Down.

1.2.2.2. CUIDADOR SECUNDARIO

(Palacios, 2008)⁹ define como cuidador secundario a la persona que ayuda al cuidador principal, evitando de ésta manera que el mismo entre en un período de sobrecarga complicando y comprometiendo la salud de física del niño con síndrome Down.

1.2.2.3. CUIDADOR PROFESIONAL

Es la persona que atiende al paciente con una remuneración por sus servicios prestados, este tipo de cuidador tiene estudios previos y atiende a su paciente con

conocimientos científicos, lo que lleva a realizar actividades planificadas y adecuadas para el cuidado del niño con síndrome de Down, ayudándolo a desarrollar otras habilidades, integrándolo al rol social común.

1.2.2.4. CUIDADOR VOLUNTARIO

Es la persona que atiende y ayuda a personas con algún tipo de discapacidad, estas personas trabajan con instituciones de ayuda social, en coordinación con los centros de atención o directamente con la familia ayudando al cuidador y al niño con síndrome de Down.

1.2.2.5. ROL Y CARACTERÍSTICA DEL CUIDADOR

Bohórquez, Castañeda, Trigos, Orozco y Camargo (s.f.)¹⁰, refieren: El cuidador asienta habilidades y destrezas que hacen de él una persona de total importancia dentro de la vida del discapacitado.

1.2.2.5.1. NIVELES EN EL ROL DEL CUIDADOR

Primer nivel: son actuaciones basadas en conocimientos previos y científicos del cuidador sobre la situación que enfrenta su paciente, incluyendo planes de atención para el paciente reconociendo el grado de dependencia del niño con síndrome de Down.

Segundo nivel: se basa en la determinación específica de las fortalezas y debilidades; experiencia adquirida y el fortalecimiento de sus aptitudes positivas.

Tercer nivel: concierne a la participación del núcleo familiar y en la determinación de herramientas que se utilizará si existiera algún tipo de conflicto

que influya negativamente en la integridad del niño, la ayuda familiar dependerá del grado de compromiso que exista entre sus miembros.

Cuarto nivel: basado sobre la actuación del cuidador ante situaciones de sobrecarga; la identificación de éste problema, el manejo y resolución de la sobrecarga.

Quinto nivel: se relaciona a la predisposición que tiene el cuidador para adquirir nuevas habilidades y desarrollar destrezas, siendo ésta última la más importante porque obtendrá estrategias para el mantenimiento de su salud psíquica, física y social.

1.2.2.6. NECESIDADES DEL CUIDADOR DEL NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN

Por lo general existen muchas de las necesidades humanas, se dice que estas varían según la cultura y son diferentes en cada período histórico, también que son infinitas, esto ha quedado como suposiciones puesto que se confunde las necesidades con satisfacciones. Las necesidades humanas son finitas y son las mismas en todas las culturas y en todos los periodos históricos, lo que cambia a través del tiempo y de las culturas son: la manera y los medios utilizados para la satisfacción de las necesidades.

Las necesidades básicas humanas son:

- **Subsistencia:** salud y alimentación.
- **Protección:** sistemas de seguridad y prevención de vivienda
- **Afecto:** familia amistades privacidad
- **Entendimiento:** educación comunicación
- **Participación:** derechos responsabilidades trabajo
- **Ocio:** juegos espectáculos paseos

- **Identidad:** Grupos de referencia, sexualidad valores

Integrar armónicamente las necesidades humanas en el proceso de desarrollo, significa la oportunidad de que las personas puedan vivir desde sus comienzos; dando origen a un desarrollo sano, participativo y autodependiente, con la capacidad de crear los fundamentos para un orden conciliando la solidaridad social, el crecimiento económico, el crecimiento de las personas y la protección del ambiente.

1.2.2.7. CONSCUENCIAS EMOCIONALES Y CONDUCTUALES EN EL CUIDADOR

- Depresión o tristeza
- Sentimientos de culpa
- Frustración por no poder hacer más
- Ira, enfado o irritabilidad
- Ansiedad o Preocupación por el futuro
- Sentimientos de soledad
- Imposibilidad del desarrollo personal

1.2.2.8. CONSECUENCIAS SOBRE LA SALUD DE LOS CUIDADORES

- Problemas musculares
- Alteración de sueño
- Pérdida de energía y sensación de fatiga
- Abuso de sustancias (tranquilizantes)

1.2.2.9. CONSECUENCIAS SOCIALES Y ECONÓMICAS DE LOS CUIDADORES

- Restricción de actividades de ocio
- Restricción de relaciones sociales, aislamiento
- Problemas laborales
- Dificultades económicas

1.2.3. EDUCACIÓN AL CUIDADOR

Orrala y López (2001)¹¹ en su trabajo de investigación citan a Lozano quien manifiesta que: “el cuidador que asiste otra persona afectada con cualquier tipo de discapacidad o incapacidad que le dificulte impide el desarrollo normal de las actividades vitales y sus relaciones sociales”. Los tipos de capacitación dependen de la población a quienes va dirigida dependiendo según el nivel de instrucción y de los recursos disponibles. Éstas difieren en métodos de instrucción, contenido, duración y objetivos.

Las capacitaciones deberían estar dirigidas a orientar al cuidador que ofrece sus servicios a la persona con discapacidad, a mejorar la calidad del servicio y a fortalecer sus actitudes. Éste personal debe tomar en cuenta que el objetivo es reforzar las actitudes y aptitudes del discapacitado, promoviendo su independencia funcional ayudando a desarrollar su potencial de salud.

1.2.4. SALUD PARA EL NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN:

Abordaremos la higiene y la prevención de accidentes en la infancia desde múltiples puntos de vista.

1.2.5. HÁBITOS DE HIGIENE Y VIDA SALUDABLE:

La salud se considera como obligación y derecho de la persona misma y no la responsabilidad de los profesionales de la salud. En el caso de personas con discapacidad intelectual la responsabilidad estará dada por sus padres o tutores y en parte por el personal de salud. Se debe tener en cuenta un al hablar de educación para la salud y ese es el de la higiene, ampliando el punto de vista. No debería estar dirigido específicamente para personas con síndrome de Down sino para todos, en este caso es importante lograr unas pautas de actuación y comportamiento que resultan ser muy importantes a la hora de la prevención de enfermedades, relaciones sociales e integración plena en la sociedad.

1.2.5.1. HIGIENE CORPORAL:

Se tiene que acostumbrar a los niños a ejecutar una adecuada higiene, pues ello beneficia su salud, enseñándoles desde el primer momento el lavado de manos y el baño, ésta será una tarea que nos llevará poco tiempo, puesto que ellos mismos adquirirán pronto esa responsabilidad. Hay que enseñarles el manejo de los olores corporales la limpieza general de piel y uñas, de vulva o prepucio, incontinencias, etc., ligado a esto va la limpieza de las ropas y el vestir adecuadamente.

1.2.5.2. HIGIENE BUCODENTAL:

Se debe educar a los niños el cepillado de dientes desde que estos aparecen, no planteándose como una obligación sino como un juego más. Se considera ideal el cepillado tras cada comida y nunca menos de una vez al día, ya que existen medicamentos con alto contenido de azúcar que aumentan el riesgo de caries y otros que resecan la boca produciendo halitosis haciéndose necesario además del cepillado, las revisiones odontológicas por parte del profesional, instruyéndoles en el manejo de la seda dental o cuidados de las correcciones ortodoncias.

1.2.5.3. HIGIENE FÍSICA:

Se considera fundamental la actividad física para agilizar la mayoría de las funciones de nuestro organismo como la circulación, respiración y eliminación, favoreciendo la oxigenación, previniendo enfermedades cardiovasculares ligadas al sedentarismo. El ciclismo, natación, tenis e incluso fútbol y baloncesto, son ejercicios que favorecen el mantenimiento de una higiene física previniendo problemas metabólicos como la obesidad.

1.2.5.4. HIGIENE POSTURAL:

El objetivo es evitar tipos de desviaciones de la columna ya que el niño con síndrome de Down tiene las articulaciones más flexibles y sus vértebras pueden perder la alineación original, insistiendo constantemente la corrección de posturas a la hora de sentarse en la mesa de trabajo o en el momento de ver televisión en el sofá. También es fundamental la elección de un buen colchón para evitar lesiones de espalda y el control del peso en las mochilas escolares.

1.2.5.5. HIGIENE DIETÉTICA:

La alimentación de estos niños debe ser equilibrada y balanceada pero es necesario conocer con exactitud que deben ingerir cantidades de aminoácidos, vitaminas, minerales y antioxidantes. Evitar el consumo de comida rápida, los platos precocinados, los refrescos azucarados y las calorías. Esto ayuda no sólo a prevenir la obesidad, sino también enfermedades endócrinas, alergias, etc. La fibra para prevenir el estreñimiento presente en la mayoría de frutas, verduras, legumbres, hortalizas, pan y patata, todo ello acompañado de la suficiente ingesta de agua. Las personas celíacas tienen prohibido tomar los cereales trigo, cebada, avena y centeno, así como sus derivados, sémolas, pan, harinas, galletas, pasteles, etc.

1.2.6. ÁREAS DE EXPLORACIÓN A NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN

CORAZÓN:

Aproximadamente el 50% de los niños con síndrome de Down presentan cardiopatía congénita, considerada una de las alteraciones más comunes provocada por defectos de la pared auriculoventricular. Es de gran importancia conocer los defectos graves, las cirugías reparadoras que se deben realizar según la edad previo diagnóstico precoz e individual, pudiendo prevenir complicaciones graves. Es recomendable la realización de ecocardiograma al recién nacido y durante la adolescencia.

AUDICIÓN, NARIZ Y OÍDO:

Es importante la detección temprana de problemas auditivos, pues esto permite reducir repercusiones en el desarrollo del lenguaje. Ocasionalmente, la pérdida de audición empieza en la segunda década de vida de las personas con síndrome de Down. Si no se detecta y se corrige precozmente, podrían ocasionar conductas interpretadas y diagnosticadas como alteraciones psiquiátricas. La oclusión congénita del conducto lacrimonasal aparece en el 5-6 % de los lactantes, manifestándose con lagrimeo y secreción antes del mes de edad. Puede complicarse con infección bacteriana en forma de conjuntivitis.

FUNCIÓN ENDÓCRINA

Las personas con síndrome de Down se caracterizan por el aumento de la función tiroidea. Es importante detectarlas, porque tanto el crecimiento y el desarrollo de la función cognitiva requieren niveles óptimos de hormona tiroidea. Los signos de hipotiroidismo pueden ser muy ligeros en las personas con síndrome de Down y podrían ser confundidos con el fenotipo propio de este síndrome, pasando en ocasiones por desapercibidos. Es por ello que se recomienda la vigilancia anual de

la función tiroidea, mediante la determinación del valor de la Hormona estimulante de la tiroides (TSH) y Hormona tiroidea (T4 libre). Cuando existe una alteración en niveles de T4 y TSH, se debe remitir al paciente al endocrinólogo para su respectivo tratamiento.

GINECOLOGÍA

Toda mujer entre los 17 y 20 años debería realizarse una exploración ginecológica, que incluya Papanicolaou si ha empezado una actividad sexual. Habría que valorar los beneficios de la ésta práctica frente al riesgo de traumatizar a la paciente. Se debe tener en cuenta las consideraciones éticas y jurídicas.

1.3. TEORÍAS DE ENFERMERÍA

NOLA PENDER (PROMOCIÓN DE LA SALUD)

El modelo de promoción de salud creado y presentado por Nola Pender se establece en proporcionar educación y salud preventiva dirigida a la comunidad, estableciendo un ambiente saludable para que la comunidad cree hábitos que ayuden a proteger su salud. Esta teoría ayuda al profesional de enfermería a saber identificar en las personas o en la comunidad cuales son los factores que obligan al individuo a tomar acciones perjudiciales para su salud y de esta manera realizar planificaciones estratégicas de intervención para corregir estos factores.

El objetivo de la educación para la salud es facilitar al paciente a que adquiera principalmente el compromiso de proteger su salud, realizando actividades de bienestar físico, psicológico y social que permita que el individuo cumpla con sus necesidades básicas en cuanto a su salud y bienestar. Esta teoría se fundamenta en como la enfermera educa al cuidador del niño con síndrome de Down para evitar

una sobrecarga en sus funciones lo que ocasionaría cansancio físico y mental, conduciendo a un cuidado desafortunado y produciendo malestar en el niño con síndrome de Down.

La enfermera debe proporcionar alternativas de ayuda en el cuidado del niño con síndrome de Down involucrando a toda la familia para desarrollar principalmente el descanso del cuidador y el lazo de amor familiar.

DOROTHEA OREM

Su modelo de enfermería, está compuesta por tres teorías:

1. Teoría de Autocuidado: basada en aprender a satisfacer el cuidado.
2. Teoría del déficit del Autocuidado: ausencia de satisfacción del autocuidado
3. Teoría de los sistemas de enfermería: proporción de cuidados por otras personas.

Teoría del autocuidado: El autocuidado es considerada como una actividad aprendida por los individuos, con orientación hacia un objetivo. Es una conducta existente en situaciones concretas, hacia los demás o hacia el entorno, para regular factores que podrían afectar el desarrollo y funcionamiento, su salud o bienestar.

Existen falencias en el cuidado del niño con síndrome de Down y del cuidador es por esto la necesidad de informar, educar y comunicar los cuidados para el bienestar del niño y del cuidador y mantener la salud en óptimas condiciones. Un rol importante de enfermería se basa en infundir en los cuidadores el cuidado integral a sus familiares haciendo énfasis al cuidado del desarrollo, promoviendo las condiciones necesarias para la vida al prevenir la aparición de condiciones adversas, en distintos procesos del desarrollo del ser humano

Teoría de los sistemas de enfermería: basada en explicar la manera en las que los enfermeros pueden atender a los individuos, para este estudio se acoge uno de los tres sistemas:

Sistema de enfermería apoyo-educación: la enfermería ayuda a los individuos para que sean capaces de realizar las actividades de autocuidado.

Esta teoría se fundamenta en como la enfermera atiende al niño con síndrome de Down basándose en los sistemas de enfermería de apoyo-educación, en acción del autocuidado para conservar la salud, recuperarse o afrontar las consecuencias de dicha enfermedad, utilizando estos cinco métodos de ayuda: Actuar compensando déficits, guiar, enseñar, apoyar y proporcionar un entorno para el desarrollo de sus actividades.

1.3.1. ETIQUETAS DIAGNÓSTICAS DE ENFERMERÍA PRINCIPALES PARA EL CUIDADOR DEL NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN

Las etiquetas diagnósticas, Según Nanda (2009–2011):

- Cansancio del rol de cuidador
- Deterioro parental
- Disposición para mejorar el rol parental
- Proceso familiares disfuncionales
- Conflicto del rol parental
- Desempeño inefectivo del rol
- Deterioro de la interacción social

1.4. MARCO LEGAL

LEY SOBRE DISCAPACIDADES

1.4.1. LEY SOBRE DISCAPACITADOS DEL ECUADOR

En el título 1, Art. 1.

ÁMBITO.

La presente Ley protege a las personas con discapacidad; establece un sistema de prevención de discapacidades, atención e integración de personas con discapacidad que garantice su desarrollo y evite que sufran toda clase de Discriminación, incluida la de género.

1.4.2. LEY ORGÁNICA DE IGUALDAD Y DEFENSA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Artículo 121.

Sanciones por violación de derechos.

Las violaciones a los derechos de las personas con discapacidad serán sancionadas en la forma prescrita en esta ley y demás leyes, sin perjuicio de la reparación integral a que tendrá derecho el afectado por los perjuicios que la infracción le ocasionare

1.4.3. DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

ARTÍCULO 19.

DERECHO A LA SALUD.

El estado garantizará a las personas con discapacidad el derecho a la salud y asegurara el acceso a los servicios de promoción, prevención, atención especializada permanente y prioritaria, habilitación, rehabilitación integral, y

centros de prótesis y otras ayudas técnicas y tecnológicas para personas con discapacidad.

1.4.4. EL CONSEJO NACIONAL DE DISCAPACIDADES

Art. 6.

FUNCIONES DEL CONADIS.

COMPETE AL CONADIS:

- a) Formular las políticas nacionales relacionadas con las discapacidades y someterlas para la aprobación del Presidente de la República;
- b) Planificar acciones que permitan el fortalecimiento de los programas de prevención, atención e integración de las personas con discapacidad;
- c) Defender jurídicamente los derechos de las personas con discapacidad

1.4.5. PLAN NACIONAL DEL BUEN VIVIR

Se constituye en el objetivo #3 que comprende mejorar la calidad de vida la población: La constitución el artículo 66 establece: “el derecho a una vida digna que asegure la salud, alimentación y nutrición, agua potable, vivienda, saneamiento ambiental, educación, trabajo, empleo, descanso y ocio, cultura física, vestido, seguridad social y otros servicios sociales necesarios”.

1.5. MARCO CONCEPTUAL

- **Cuidador:** es la persona que brinda cuidados a personas incapacitadas, su función se basa en satisfacer las necesidades físicas y emocionales del paciente, así mismo mantiene al paciente vinculado con la sociedad.
- **Conocimiento:** son hechos o información adquirida por una persona a través de la experiencia o la educación, la comprensión teórica o práctica de un asunto referente a la realidad.
- **Síndrome de Down:** es un trastorno genético causado por la presencia de una copia extra del cromosoma 21, en vez de los dos habituales, por ello se denomina también trisomía del par 21. Se caracteriza por la presencia de un grado variable de discapacidad cognitiva y unos rasgos físicos peculiares que le dan un aspecto reconocible.
- **Discapacidad:** es aquella condición bajo la cual ciertas personas presentan alguna deficiencia física, mental, intelectual o sensorial que a largo plazo afectan la forma de interactuar y participar plenamente en la sociedad.
- **Necesidad:** es aquello que resulta indispensable para vivir en un estado de salud plena. Las necesidades se diferencian de los deseos en que el hecho de no satisfacerlas produce unos resultados negativos evidentes, como puede ser una disfunción o incluso el fallecimiento del individuo.
- **Creencias:** es el estado de la mente en el que un individuo considera como verdadero el conocimiento o la experiencia que tiene acerca de un suceso o cosa cuando se objetiva, el contenido de la creencia contiene una proposición lógica, y puede expresarse mediante un enunciado lingüístico como afirmación.

CAPÍTULO II

2.1. DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN

Esta investigación es de tipo cuantitativa porque se registró y tabuló datos obtenidos mediante fuentes de investigación (Hernandez , R, 2010)¹² indican que mediante la recolección de datos se comprobó la hipótesis mediante la medición numérica y el análisis estadístico estableciendo patrones de comportamiento y sus teorías.

2.1.1. MODALIDAD DEL ESTUDIO

Esta investigación por sus características, se realizó mediante el origen de tipo cuantitativo, descriptivo y de corte transversal, dando lugar al análisis relacional entre los conocimientos y necesidades del cuidador y los cuidados en niños y niñas con síndrome de Down en un lapso de tiempo.

2.2. TIPO DE INVESTIGACIÓN

2.2.1. DESCRIPTIVA

Porque nos permitió realizar un análisis de las necesidades y comportamientos que tienen los cuidadores y de qué manera afectó al niño con síndrome de Down.

Este Tipo de investigación analizó las relaciones que tienen las variables y sus comportamientos entre sí. (Fernández, D, 1989)¹³

2.2.2. CORTE TRANSVERSAL

Porque permitió estudiar las variables durante un lapso de tiempo determinado.

2.2.3. CAMPO

Debido a que la investigación fue realizada en el lugar de los hechos.

2.3. POBLACIÓN Y MUESTRA

El presente trabajo de investigación se realizó con un universo de 30 cuidadores de niños con síndrome de Down que asisten al centro de educación especial Melvin Jones.

2.3.1. CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN

Criterios de inclusión:

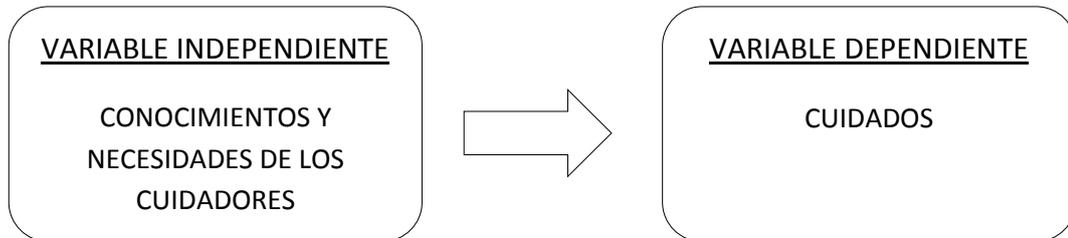
Se consideran los criterios para que el individuo sea incluido en esta investigación los padres o cuidadores que tienen niños con síndrome de Down que asisten a la escuela Melvin Jones.

Criterios de exclusión:

Los padres o cuidadores con hijos con otro tipo de discapacidad.

Cuidadores que no estén de acuerdo en participar en ésta investigación.

2.4. ESQUEMA DE VARIABLES



2.5. OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES

2.5.1. VARIABLE INDEPENDIENTE

Conocimientos y necesidades del cuidador.- Son parámetros básicos, medibles, que sirve para brindar cuidados dignos al niño con síndrome de Down y proteger la salud física y mental del cuidador.

DIMENSIÓN	INDICADOR	ESCALA
EDUCACIÓN DEL CUIDADOR	Escolaridad	Primaria Secundaria Cuarto nivel Ninguna

EDUCACIÓN DEL CUIDADOR	Conocimiento de la enfermedad	Hereditaria Contagioso Enfermedad cromosómica Castigo de Dios Desconoce
	Conocimiento acerca de la dieta	Líquida Blanda General
	Conocimientos de cuidados	Extensa Sustancial Moderada Escasa Ninguna
	Capacitación	Siempre Frecuentemente A veces Raramente Nunca
SALUD DEL CUIDADOR	Atención médica	Mensual Semestral Anual Nunca
	Afiliación al seguro	Sí No
	Molestias musculares	Siempre Frecuentemente

SALUD CUIDADOR	DEL	A veces Raramente Nunca
	Alteración del sueño	Siempre Frecuentemente A veces Raramente Nunca
	Pérdida de energía	Siempre Frecuentemente A veces Raramente Nunca
	Consumo de fármacos	Siempre Frecuentemente A veces Raramente Nunca
	Alimentación	1 vez al día 2 veces al día 3 veces al día
NECESIDADES BÁSICAS	Vivienda	Propia Alquilada Prestada No tiene vivienda

	Recreación	1 vez a la semana 1 vez al mes 1 vez al año
CONDUCTAS DEL CUIDADOR	Depresión	Sí No
	Frustración	Sí No
	Irritabilidad	Sí No
	Ansiedad	Sí No

2.5.2. VARIABLE DEPENDIENTE

Cuidado.- Son Actividades integrales que realizan los cuidadores a los niños con síndrome de Down para mejorar el estilo Vida

DIMENSIÓN	INDICADOR	ESCALA
	Baño	Dos veces al día Una vez al día Dos veces a la semana Una vez a la semana

HIGIENE PERSONAL	Limpieza de dientes	3 veces al día 2 veces al día 1 vez el día Rara vez No sabe
	Lavado de manos	3 veces al día 2 veces al día 1 vez el día Rara vez No sabe
	Limpieza de Oídos	Cotonetes Invisibles Agujetas No sabe
SALUD	Terapia física	Todos los días 5 veces a la semana 3 veces a la semana 1 vez a la semana
	Terapia de lenguaje	Tres veces por semana Dos veces por semana Una vez por semana
	Odontología	Una vez por mes Cada seis meses Cada Año
	Inmunización	Todas Faltan Ninguna

ALIMENTACIÓN	Tipos de alimentos	Lácteos Proteínas Carbohidratos Verduras Frutas Lípidos Enlatados Embutidos Comidas rápidas
PREVENCIÓN DE ACCIDENTES	Caídas	Baño Cocina Sala Otros

2.6. TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Se utilizó como estrategia visitas domiciliarias para un mejor acercamiento y promover el diálogo, encuestas al cuidador para determinar sus conocimientos y necesidades.

2.7. CONSIDERACIONES ÉTICAS

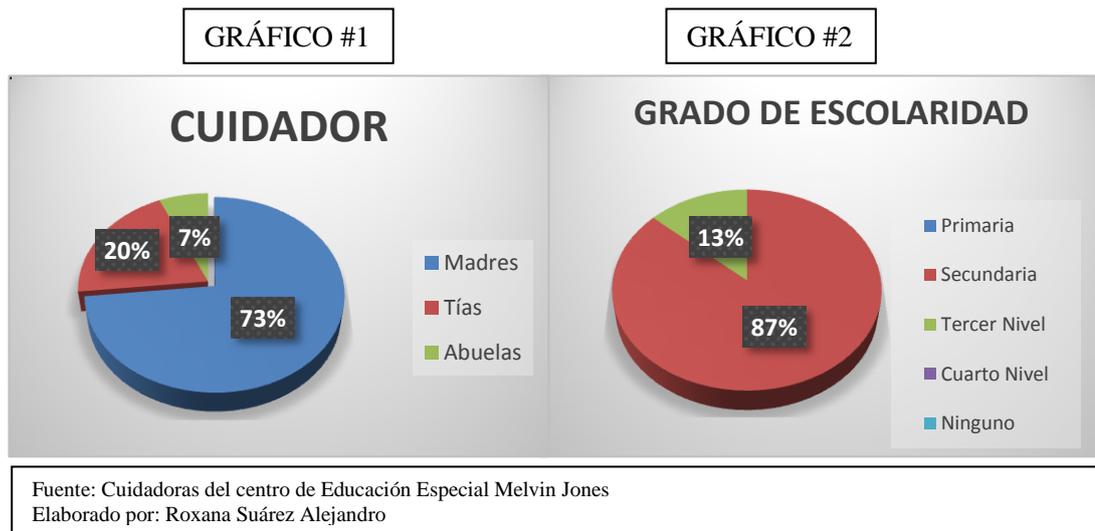
Se envió solicitud de permiso a la directora de la escuela Melvin jones, para acceder a realizar la investigación y obtener los datos necesarios.

2.8. PROCEDIMIENTOS PARA OBTENCIÓN DE DATOS

- Obtener la nómina de los estudiantes con síndrome de Down de la escuela Melvin Jones para identificación de sus cuidadores
- Agrupar a los cuidadores en la escuela
- Aplicar la encuesta a los cuidadores

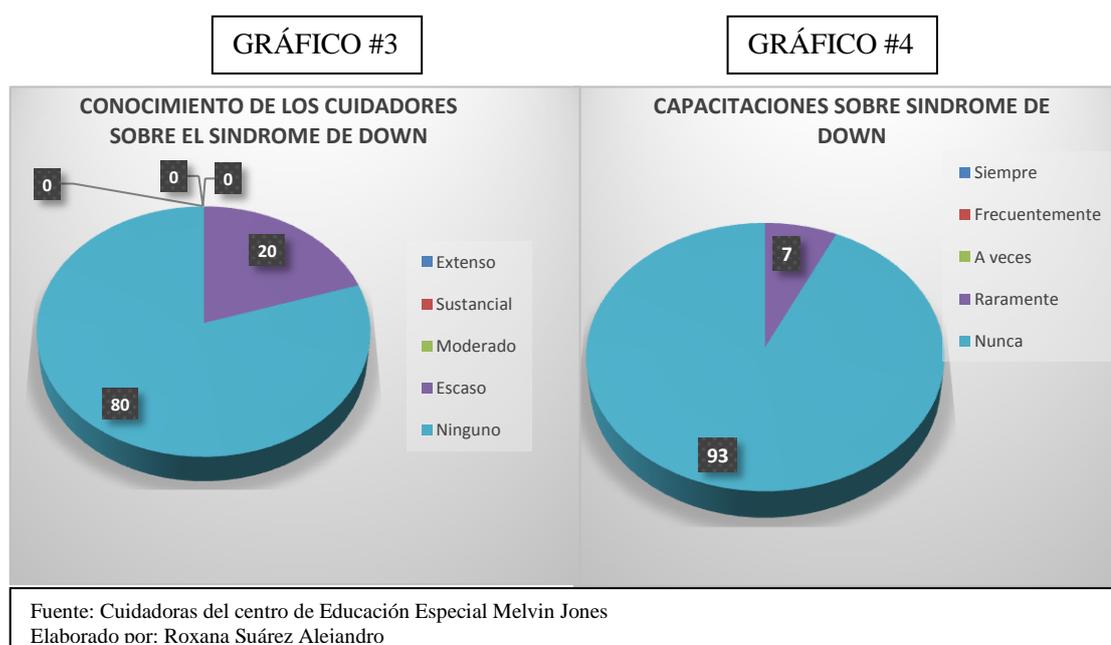
CAPITULO III

ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS



Una vez que se aplicó la encuesta a la población correspondiente se procede a tabular los procesar datos en tablas y gráficos estadísticos, para su posterior análisis e interpretación de los resultados, siendo el universo de 30 cuidadoras en la mayoría mujeres distribuidas entre madres 73%, tías con un 20% y abuelas 7% cuyas edades oscilan entre los 25 a 60 años de edad que contribuyen al centro de educación especial Melvin Jones. En esta investigación se pudo establecer que en la mayoría son mujeres los cuidadores de los niños con síndrome de Down, dato que es interesantes y de total relevancia para el proceso investigación, de manera se podrá desarrollar un estudio de los aspectos o factores que derivan esta situación, con esta información se corrobora que en su totalidad se puede decir que existen mujeres cuidadores, los porcentajes según los cuidadores indican que un 87% han aprobado la secundario y un 13% alcanzan un nivel de tercer nivel. En el marco teórico se afirma que el cuidador de niños con síndrome de Down debe adquirir habilidades y desarrollar destrezas siendo esta última la más importante porque obtendrá estrategias para el mantenimiento de su salud psíquica, física y social.

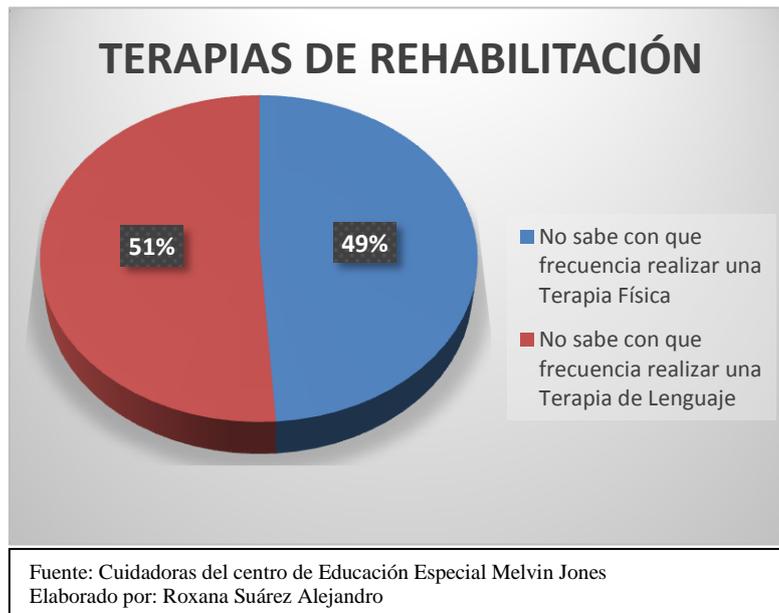
Es decir debe alcanzar un nivel alto de estudio para la atención que se requiere y no actuar con simple empirismo.



Cumpliendo con el primer objetivo de esta investigación que dice: valorar los conocimientos que tienen los cuidadores sobre el síndrome de Down se analizó e interpreto los siguientes resultados en la gráfica #3 acerca de los conocimientos que tienen los cuidadores de niños con síndrome de Down se observa claramente que un 80% no tiene ningún conocimiento de éste síndrome y que un 20% tiene un escaso conocimiento, por lo que se deduce que se debe instruir sobre cada uno de los factores que componen la temática, es de vital importancia que el cuidador asiente las habilidades y destrezas en el cuidado al niño con discapacidad así mismo éstas deben ser fundamentadas en algo científico es decir tener bien claro sus conocimientos para evitar malestares en el niño es por eso que se investigó con qué frecuencia los cuidadores reciben capacitación sobre el síndrome de Down en la gráfica #4 se puede apreciar claramente que el 93% de los cuidadores nunca reciben capacitación acerca a la temática, mientras que un 7% indica raramente, por lo que es necesario que se apliquen estrategias correspondientes

para la capacitación de las mujeres cuidadoras para que sepan cuáles son los cuidados del niño con síndrome de Down sin que este le cause alguna molestia en su salud

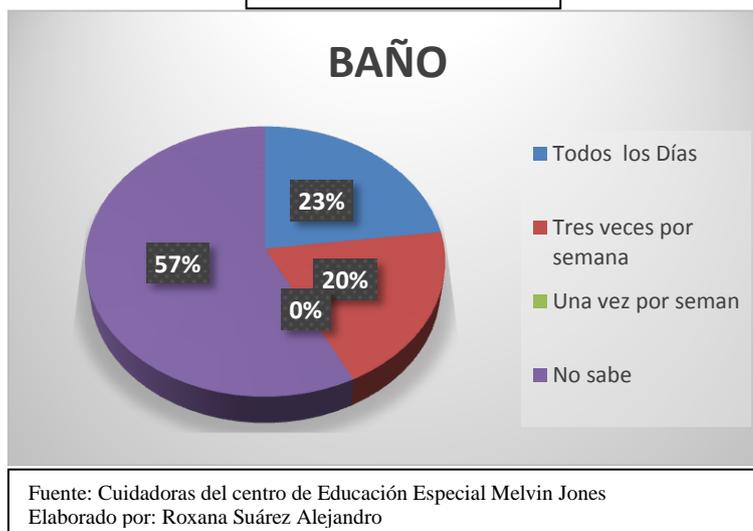
GRÁFICO #5



Para analizar el segundo objetivo específico que dice identificar actividades que se realizan los cuidadores para el cuidado de los niños con Síndrome de Down se obtuvieron los

siguientes datos en el Gráfico #5 observamos que un 51% de las cuidadoras no saben con qué frecuencia se debe realizar una terapia física y un 49% una terapia de lenguaje, los niños con síndrome de Down se caracterizan por tener un tono

GRÁFICO #6

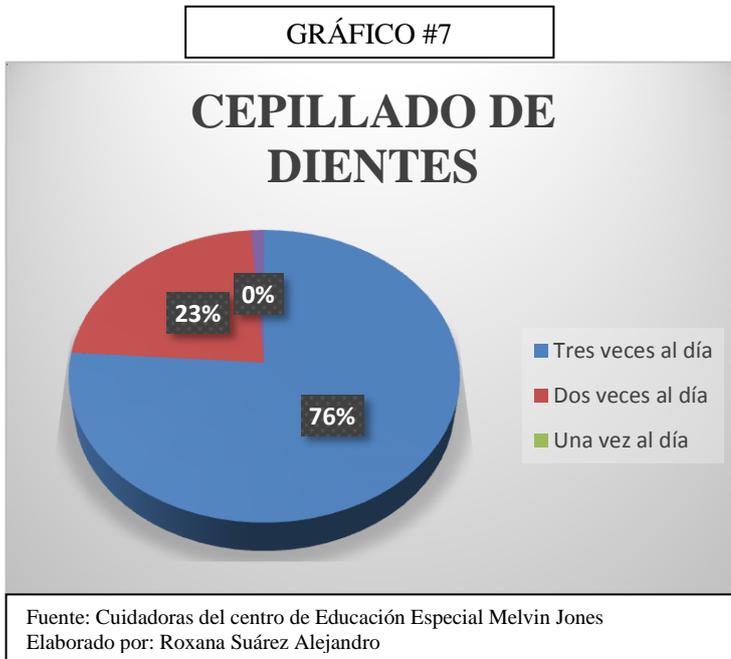


muscular bajo es decir presentan flacidez la terapia física consiste en realizar movimientos con la finalidad de mejorar su tonicidad y hacer que el niño camine de una manera más estable, la fisioterapia se basa

en técnicas para normalizar el tono muscular y facilitar movimientos activos de brazos y piernas (Madrigal, A., 2010)¹⁴

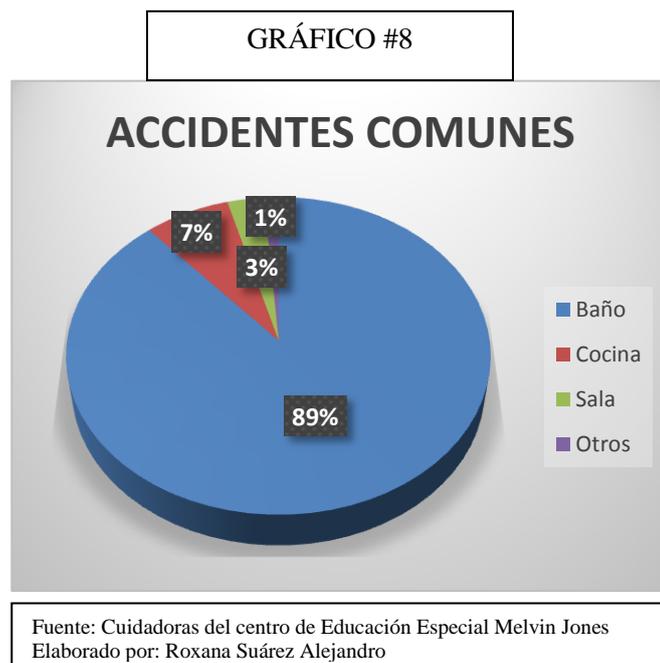
La comunicación es el uso de gestos y señas combinado con el habla para enseñar

el lenguaje fonético, el niño aprende las señas en conjunto con los signos y el habla para empezar a comunicarse dependiendo de la valoración que haga el terapeuta dependerá la asistencia del niño a las terapias de lenguaje y estas se organizaran según el desenvolvimiento del



niño en las siguientes citas a la terapia (Chalea. D,Nagib,C., 2014)¹⁵

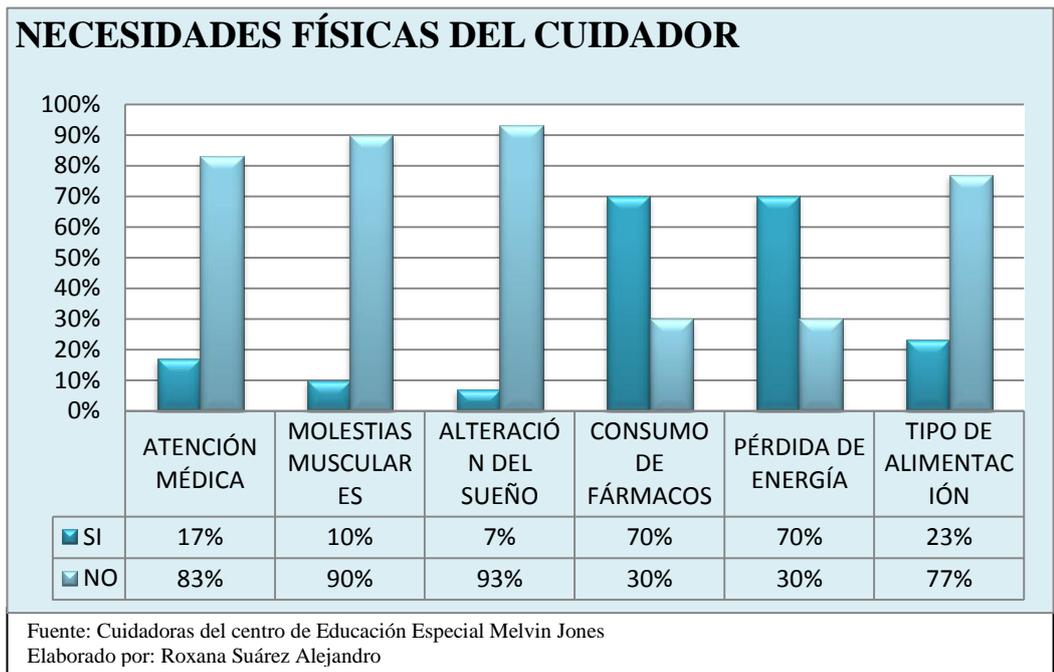
En el Gráfico # 6 se presenta una división de criterios en cuanto al baño de estos niños, mostrando de ésta forma el 50% no sabe con qué frecuencia se debe bañar al niño, el 20% tres veces por semana, hay que acostumbrar a los niños con síndrome de Down a una higiene estricta ya que esto beneficiara su propia imagen, dentro la lo que



corresponde a la higiene se tiene que enseñar al niño a cepillar los dientes después de cada comida puesto que estos niños toman medicamentos que contienen azúcar lo que ocasiona caries o resecamiento bucal esto debe estar acompañado de las visitas al especialista para el respectivo tratamiento observamos en el grafico # 7 que el 76% de las cuidadoras tienen claro esta situación puesto que hacen los niño realicen su aseo oral 3 veces al día y el 23% dos veces al día

En cuanto a los accidentes comunes ocasionados en casa el gráfico # 8 muestra la mayoría de estos son ocasionados en el baño en un 89% y con menor proporción los ocasionados en la sala con un 3%. La hora del baño debe plantarse como un momento relajante hay que dejar al niño jugar libremente siempre con el cuidado

GRÁFICO #9



y supervisión, existen en el mercado unos adaptadores que se colocan en la bañera en los que se coloca al niño quedando éste sujeto y ligeramente incorporado para que la persona que le baña pueda usar ambas manos, y para que el niño pueda mirar y moverse libremente sin temor a caerse.

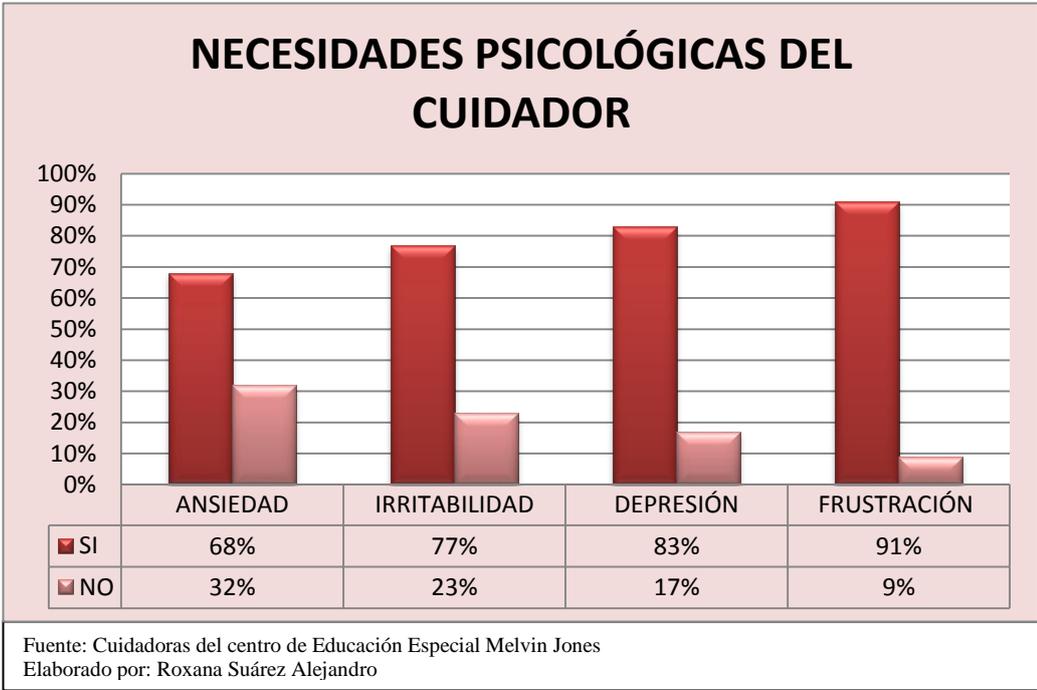
Cumpliendo con el objetivo #3 identificar las necesidades físicas que tienen los cuidadores se demuestro que el consumo de fármacos y le pérdida de energía son

las principales necesidades del cuidador representadas con el 70%, mientras que la alteración del sueño es la necesidad menos presentada por ello con un 7%. Para que el cuidador brinde cuidados integrales su salud debe estar en buen estado. Según la investigación el personal que está a cargo de los niños con síndrome de Down debe tener una buena salud física y psíquica para que puedan desempeñar su función con mucho profesionalismo y ética que demanda la labor es por eso que sus chequeos médicos deben ser constantes para evitar enfermedades y estrés.

Se debe orientar a los cuidadores para que mantengan un buen estado físico para evitar dolores y la toma de fármacos que podrían causar sueño en el cuidador provocando accidentes o problemas al niño con síndrome de Down

A veces las medidas inespecíficas para inducir el sueño son de utilidad como primera elección cuando estas medidas no resuelven el problema se inicia un manejo farmacológico considerado como inductor del sueño. La pérdida de

GRÁFICO #10



energía implica que se tomen acciones necesarias para que se pueda ayudar en cierta proporción a la salud física de los cuidadores, la pérdida de energía o

desanimo está asociada frecuentemente a la sobrecarga del cuidado, sobreprotección y estrés.

La labor que desempeñan necesita de mucha paciencia para poder guiar a los niños con síndrome de Down. El síndrome de Down se caracteriza por un progresivo agotamiento físico y mental, una falta de motivación absoluta y en especial por importantes cambios de comportamiento en quienes lo padecen, este cambio de actitud se relaciona generalmente con malos modales con un trato desagradable, este síndrome suele darse con mayor frecuencia en los trabajos relacionados con atención a terceros.

CONCLUSIONES

En relación al análisis e interpretación de los resultados que se obtuvieron a través de la encuesta realizada a los cuidadores de niños con síndrome de Down del centro de educación integrada Melvin Jones se determinan las siguientes conclusiones:

Los cuidadores de niños con síndrome de Down fueron en su totalidad mujeres, las cuales presentaban afecciones de salud, a predominio de los trastornos del sistema nervioso, asociados al esfuerzo requerido para el cuidado y a la vulnerabilidad física, psíquica y social, propia de esta etapa de la vida con elevado consumo de fármacos y limitaciones económicas; aspectos que justifican la necesidad de servicios específicos de atención de salud para este grupo.

Los cuidadores permanecían cumpliendo la función del cuidado de niños de síndrome de Down, no tenían experiencia anterior al asumir este rol, no contaban con conocimientos suficientes acerca de la enfermedad y del manejo de la conducta del enfermo, así como tampoco disponían de las habilidades requeridas para el cuidado, lo que corroboró la necesidad de la intervención psicoeducativa.

Las cuidadoras principalmente son las madres de los niños con discapacidad, con nivel socioeconómico bajo. Prevalen los cuidadores que utilizan recursos superiores de afrontamiento, entre los que destacan los físicos y en último lugar los recursos emocionales y sociales. Los cuidadores presentaron optimismo, confianza, tranquilidad con el tratamiento que reciben sus hijos en el centro de rehabilitación; además de estar conscientes de la importancia del rol que cumplen ellos como cuidadores para el niño y su desarrollo.

La implementación de talleres para el cuidador de los niños con síndrome de Down ha sido la consecución de las necesidades que tienen las personas que se

dedican a esta labor al no saber cómo guiar a los niños con síndrome de Down con actitudes positivas en un ambiente negativo. De esta manera mejorará notablemente la calidad de una buena relación entre cuidadores y niños, logrando que ellos mejoren sus actitudes y tengan un mejor desarrollo integral.

Cumpliendo con el objetivo general de determinar los conocimientos y necesidades de los cuidadores de niños con síndrome de Down y la hipótesis los cuidadores que tienen necesidades insatisfechas influyen en los cuidados con síndrome de Down

Teniendo las conclusiones expuesta también se identificaron diagnósticos de enfermería:

- Cansancio del rol del cuidador r/c necesidades crecientes de cuidado y dependencia m/p signos y síntomas físicos y emocionales
- Conocimientos deficientes en el cuidado de niños con síndrome de Down r/c poca familiaridad con la obtención de recursos de información m/p limitación en la correcta actuación en las diferentes situaciones.
- Desempeño inefectivo del rol r/c cansancio físico m/p consumo de fármacos.

RECOMENDACIONES

Luego de obtenidas las conclusiones se realizan las siguientes recomendaciones:

Se sugiere que sea enfocado a la práctica clínica de enfermería profundizando en el área de psicología-psiquiatría infantil y de intervención en crisis. Así mismo se apunta para que los directivos y gerentes planteen y ejecuten espacios para la capacitación del personal de enfermería sobre todo en lo referente del manejo del paciente con trastornos como el síndrome de Down y a sus familiares antes, durante y después del diagnóstico.

Es de mucha importancia que las cuidadoras acepten y amen realmente a sus hijos con síndrome de Down, dedicarle su tiempo como un regalo de amor y paciencia creer en él/ella y brindarles las herramientas necesarias para demostrar de lo que el niño/niña es capaz.

Llevar adelante la integración como un aspecto más de su vida, esto no es la meta, es el camino que los padres deben recorrer con sus hijos ya que la finalidad es aprender y enseñarles a vivir.

Que enfermería realice más investigaciones en grupos de discapacidad ya que es una población poco estudiada y que es factible de apoyar mediante programas que emerjan de los resultados de investigación.

El presente estudio ofrece una descripción objetiva y clara del impacto que ha tenido el síndrome de Down en la vida y desarrollo a nivel personal de las cuidadoras y de sus familias, por lo tanto permite el desarrollo de posteriores investigaciones en el tema.

BIBLIOGRAFÍA

Banco Mundial de la Salud (2010) *Estadísticas de Discapacidad mundial*. Reino Unido Estados Unidos.²

Bohórquez., Castañeda, B., Trejos, L., Orozco, L. & Camargo, F. (S.F.) *Eficiencia de la intervención Enfermera para cuidadoras con cansancio del rol del cuidador*. Santander Colombia.¹⁰

Bulecheck, G., Butcher, H. & McCloskey, I. (2009-2011) *Clasificación de Intervenciones de Enfermería* NIC. España. Elsevier.

Chalela, D. (2014) *desarrollo de una Aplicación móvil como aporte al proceso de enseñanza, Aprendizaje en el área del lenguaje para niños con Síndrome de Down* (Tesis inédita de Licenciatura) Universidad Católica Santiago de Guayaquil.¹⁵

Fernández, D. (1989) *Investigación y comunicación*. Distrito General México.¹³

H. (2009/2011) *NANDA Internacional, Diagnósticos Enfermeros: Definición y clasificación*. España. Elsevier.

Hernández, R. (2006) *Metodología de la Investigación*. Mexico. Best Seller.¹²

Lara, L., Días, M., Herrera, E. & Silveira, P. (2001) *Síndrome del cuidador en una población atendida por equipo multidisciplinario de atención geriátrica*. Cuba.⁸

Madrigal, A. (2010) *El síndrome de Down* / España Madrid.¹⁴

Maldonado, V. (2008) *Educación hijos con Síndrome de Down con actitudes positivas en un Ambiente negativo* (Tesis inédita de Licenciatura) Universidad Tecnológica Equinoccial. Quito, Ecuador.⁵

Ministerio de Salud Pública (2010) *Incidencia del Síndrome de Down en el Ecuador*. Quito Ecuador.³

Misión Manuela Espejo (2012) *Datos Estadísticos de personas con Síndrome de Down en Ecuador*- Quito Ecuador.⁴

Moorhead, S., Johnson, M., Mass, M. & Swanson, E. (2009-2011) *Clasificación de Resultados de Enfermería NOC*. Elsevier.

Organizaciones de Naciones Unidas (2010) *Datos Estadísticos de Personas Discapacitadas*. Ginebra., Suiza.¹

Orrala, N. & López, E. (2012) *el estilo de vida del discapacitado está en relación con la atención que le brinda el cuidador*. (Tesis inédita de Licenciatura) Universidad Estatal Península de Santa Elena.^{7, 11}

Palacios. (2008) *Estrés y Depresión en cuidador Informal de pacientes con trastornos afectivos bipolar*. Bogotá Colombia.⁹

Ramón, N. (2013). *Pensamientos, sentimientos y actitudes de familias con un miembro con síndrome de Down*.(tesis inédita de Licenciatura).Universidad de Cuenca. Cuenca, Ecuador.⁶

ANEXOS

ANEXO 1

HOJA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Estimado padre colaborador:

Soy estudiante de tercer nivel de la Carrera de Enfermería de la Universidad Estatal Península de Santa Elena. Como parte de los requisitos para graduación se llevará a cabo una investigación, la misma trata sobre conocimientos y necesidades de los cuidadores y cuidados. El objetivo del estudio es determinar los conocimientos y necesidades de cuidadores de niños con síndrome de Down. Escuela Melvin Jones. Santa Elena, considerando los aspectos psicosociales y culturales de los individuos. Usted ha sido seleccionado para participar en esta investigación la cual consiste en contestar una encuesta que le tomará aproximadamente 15 minutos, usted puede contestar solamente las preguntas que así desee.

La información obtenida a través de este estudio se mantendrá bajo estricta confidencialidad y su nombre no será utilizado. Usted tiene el derecho de retirar el consentimiento para la participación en cualquier momento. El estudio no conlleva ningún riesgo y recibirá beneficios para el cuidado de su salud. No recibirá compensación económica por participar. Los resultados grupales estarán disponibles en las instalaciones de la Carrera de Enfermería si así desea solicitarlos.

Investigador principal Suárez Alejandro Roxana Aylin

Su firma en este documento significa que ha decidido participar después de haber leído y discutido la información presentada en esta hoja de consentimiento.

Nombre del participante

Firma

Fecha

Autor de la investigación

Suárez Alejandro Roxana Aylin

Firma

Fecha

ANEXO 2

PERMISO PARA OBTENCIÓN DE DATOS

ANEXO 3

PRESUPUESTO

PRESUPUESTO			
RUBROS	CANTIDAD	VALOR UNITARIO	VALOR TOTAL
Proyector	1	300	300
Computador	1	400	400
Hojas	1	5	5
Cartulinas	3	0,5	1,5
Marcadores	3	1	3
Afiches	2	0,75	1,5
Tripticos	3	3	9
Refrigerio	4	25	100
varios			60
	TOTAL		880

ANEXO 4

CRONOGRAMA

Actividades /meses	Meses				
	1	2	3	4	5
Recopilación de información preliminar	X				
Aprobación del tema		x			
Recopilación de información	X	x		x	
Estudio de casos (fuentes secundarias)	X	x	X	x	
Estudio técnico	X	x	X	x	
Estudio psicosocial	X	x	X	x	
Análisis financiero	X	x	x	x	
Redacción de la tesis	X	x	x	x	
Entrega del borrador de la tesis				x	
Aprobación del proyecto				x	
Sustentación del proyecto de tesis de grado					X

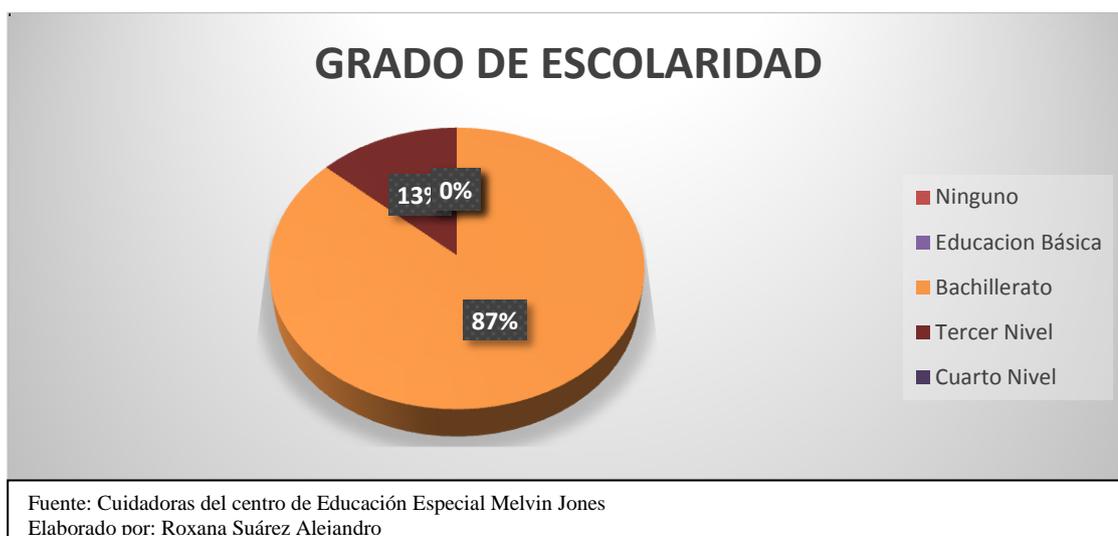
ANEXO 5

TABLAS Y GRÁFICOS ESTADÍSTICOS

TABLA N° 1
GRADO DE ESCOLARIDAD.

CATEGORÍA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Ninguno	0	0
Educación Básica	0	0
Bachillerato	26	87
Tercer Nivel	4	13
Cuarto Nivel	0	0
TOTAL	30	100

GRÁFICO 1

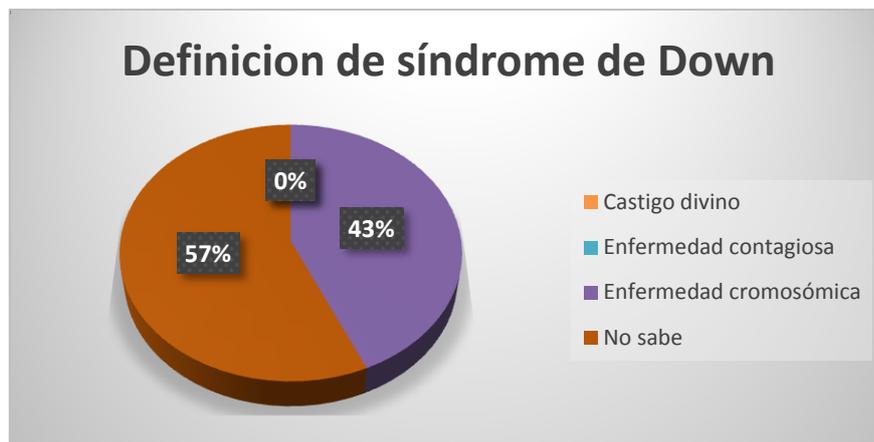


ANÁLISIS: En el gráfico 1, los porcentajes según los cuidadores indican que un 87% tienen un nivel de bachillerato, un 13% alcanzan un nivel de tercer nivel. En el marco teórico se afirma que el cuidador de niños con síndrome de Down debe adquirir habilidades y desarrollar destrezas siendo esta última la más importante porque obtendrá estrategias para el mantenimiento de su salud psíquica, física y social. Es decir debe alcanzar un nivel alto de estudio para la atención que se requiere y no actuar con simple empirismo.

TABLA N° 2
DEFINICIÓN SÍNDROME DE DOWN.

CATEGORÍA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Castigo divino	0	0
Enfermedad contagiosa	0	0
Enfermedad cromosómica	13	43
No sabe	17	57
TOTAL	30	100

GRÁFICO 2



Fuente: Personal del centro de educación especial Melvin Jones

Elaborado por: Roxana Suárez Alejandro.

ANÁLISIS: en la gráfica N° 2 que los cuidadores en 57% no saben a profundidad acerca del síndrome de Down y que un 43% se atreve a afirmar que es una enfermedad cromosómica. Según las investigaciones desarrolladas se logra determinar que el síndrome de Down es una enfermedad cromosómica por lo que se debe orientar y educar a los cuidadores para su correcto trato. En el marco conceptual de la investigación se expresa que es un trastorno genético causado por la presencia de una copia extra del cromosoma 21, en vez de los dos habituales, por ello se denomina también trisomía del par 21. Se caracteriza por la presencia de un grado variable de discapacidad cognitiva y unos rasgos físicos peculiares que le dan un aspecto reconocible.

TABLA N° 3
DIETA DE NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN

CATEGORÍA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Hiposódica	0	0
Hipograsa	0	0
Blanda	0	0
General	12	40
No sabe	18	60
TOTAL	30	100

GRÁFICO 3



Fuente: Personal del centro de educación especial Melvin Jones

Elaborado por: Roxana Suarez Alejandro.

ANÁLISIS: En cuanto a la alimentación el 60% no sabe qué tipo de alimentación debe ingerir el niño con síndrome de Down, mientras que un 40% puede afirmar que la dieta es general. Se presenta un debate acerca de la alimentación de estos niños y que se debe tener claro el tipo de alimentación para que no se puedan tener consecuencias secundarias.

TABLA N° 4
CONOCIMIENTOS SOBRE EL SÍNDROME DE DOWN

CATEGORÍA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Extenso	0	0
Sustancial	0	0
Moderado	0	0
Escaso	6	20
Ningún conocimiento	24	80
TOTAL	30	100

GRÁFICO 4



Fuente: Personal del centro de educación especial Melvin Jones

Elaborado por: Roxana Suárez Alejandro.

ANÁLISIS: En la gráfica acerca de los conocimientos que tienen los cuidadores de niños con síndrome de Down se observa claramente que un 80% no tiene ningún conocimiento acerca de la atención y que un 20% tiene un escaso conocimiento, por lo que se deduce que se debe instruir sobre cada uno de los factores que componen la temática.

TABLA N° 5
CAPACITACIÓN EN RELACION AL SINDROME DE DOWN

CATEGORÍA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Siempre	0	0
Frecuentemente	0	0
A veces	0	0
Raramente	2	7
Nunca	28	93
TOTAL	30	100

GRÁFICO 5



Fuente: Personal del centro de educación especial Melvin Jones

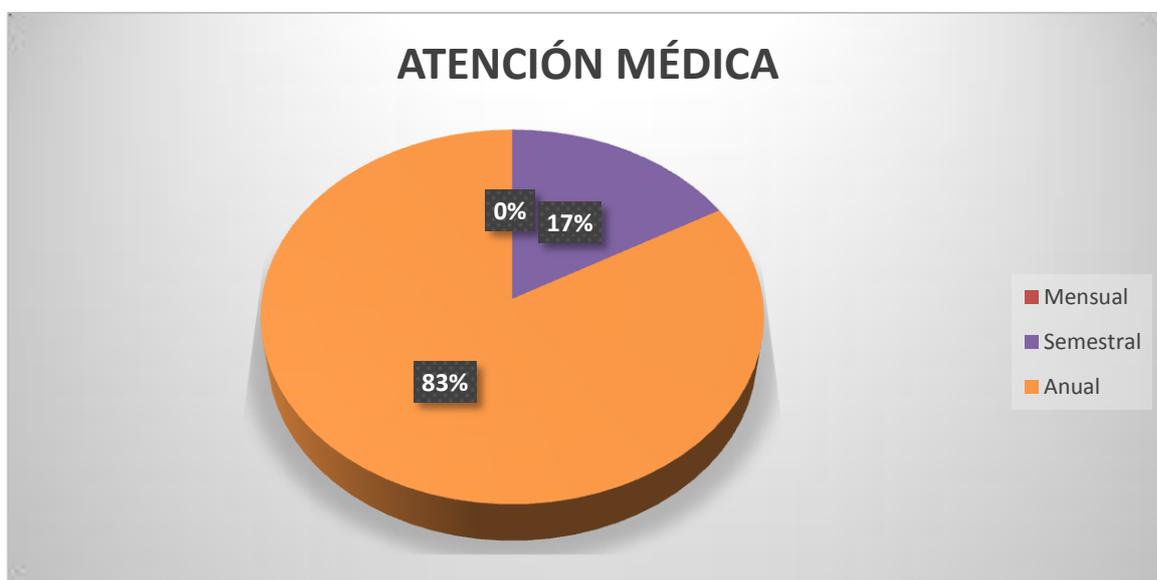
Elaborado por: Aylín Suarez Alejandro.

ANÁLISIS: De acuerdo con la gráfica 5 se puede apreciar claramente que el 93% de los cuidadores nunca reciben capacitación acerca a la temática de síndrome de Down, mientras que un 7% indica raramente. Por lo que se hace necesario que se apliquen estrategias correspondientes para la capacitación del personal que labora en la institución.

TABLA N° 6
SALUD DEL CUIDADOR: ATENCIÓN MÉDICA

CATEGORÍA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Mensual	0	0
Semestral	5	17
Anual	25	83
TOTAL	30	100

GRÁFICO 6



Fuente: Personal del centro de educación especial Melvin Jones

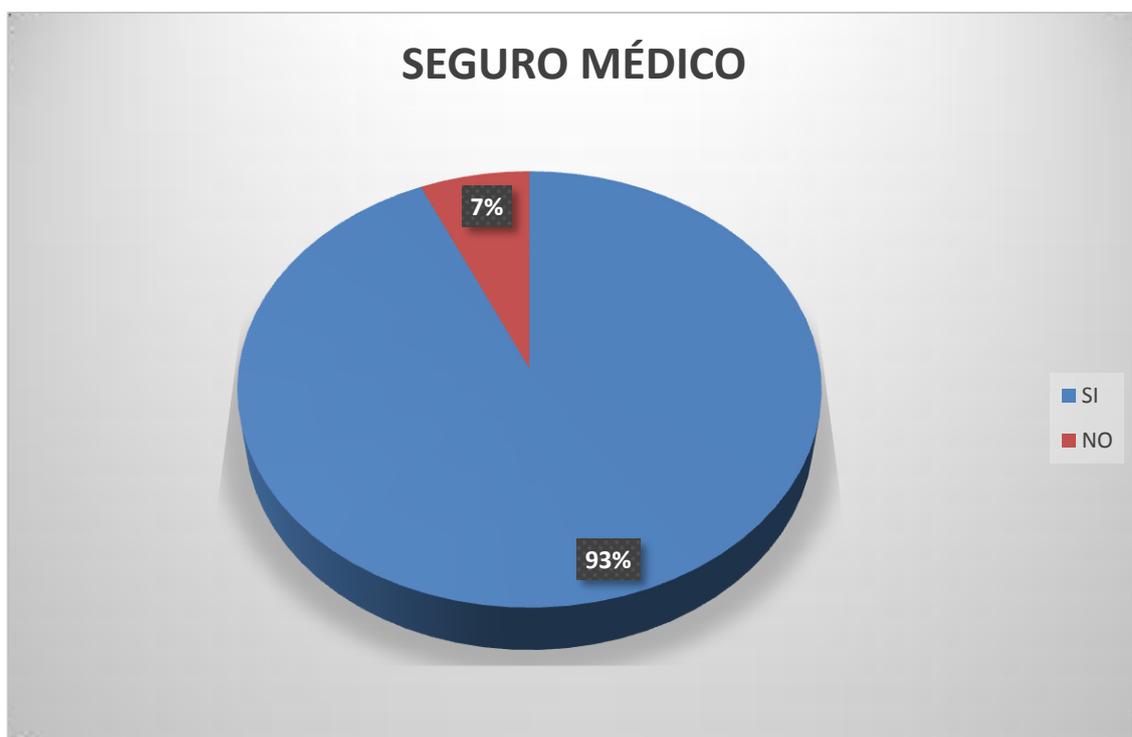
Elaborado por: Roxana Suárez Alejandro.

ANÁLISIS: Se puede observar en la gráfica 6 que el 83% de los cuidadores asisten anualmente a citas médicas, un 17% asiste semestralmente. Según la investigación el personal que está a cargo de los niños con síndrome de Down debe tener una buena salud física y psíquica para que puedan desempeñar su función con mucho profesionalismo y ética que demanda la labor.

TABLA N° 7
SEGURO MÉDICO.

CATEGORÍA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
SI	28	93
NO	2	7
TOTAL	30	100

GRÁFICO 7



Fuente: Personal del centro de educación especial Melvin Jones

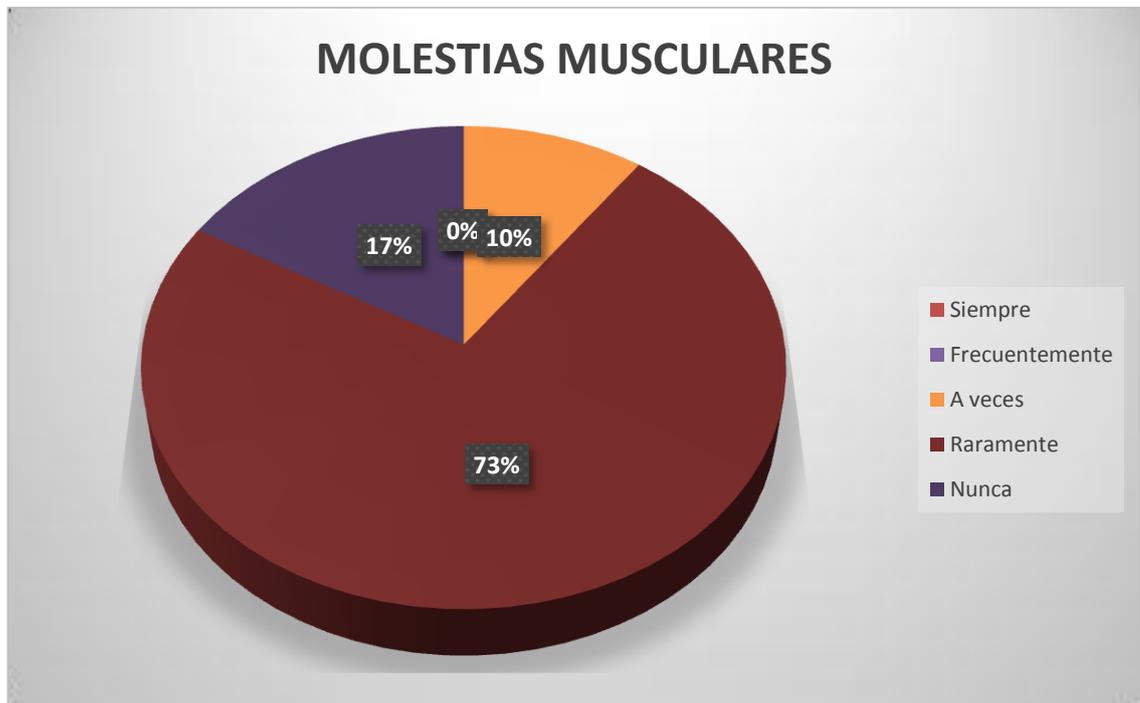
Elaborado por: Roxana Suárez Alejandro.

ANÁLISIS: En el Ecuador actualmente existen leyes que dan seguro social a los trabajadores, en cuanto se refleja que el 93% de los cuidadores tienen un seguro médico pero no lo utilizan, mientras que un 7% no tienen.

TABLA N° 8
MOLESTIAS MUSCULARES.

CATEGORÍA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Siempre	0	0
Frecuentemente	0	0
A veces	3	10
Raramente	22	73
Nunca	5	17
TOTAL	30	100

GRÁFICO 8



Fuente: Personal del centro de educación especial Melvin Jones

Elaborado por: Roxana Suárez Alejandro.

ANÁLISIS: Al respecto con las consecuencias que tienen los cuidadores de los niños con síndrome de Down se puede decir que el 73% de los cuidadores raramente sienten molestias musculares, un 17% frecuentemente y el 10% a veces, es decir que se debe orientar a los cuidadores para que mantengan un buen estado físico.

TABLA N° 9
ALTERACIÓN CON EL SUEÑO.

CATEGORÍA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Siempre	0	0
Frecuentemente	0	0
A veces	2	7
Raramente	28	93
Nunca	0	0
TOTAL	30	100

GRÁFICO 9



Fuente: Personal del centro de educación especial Melvin Jones

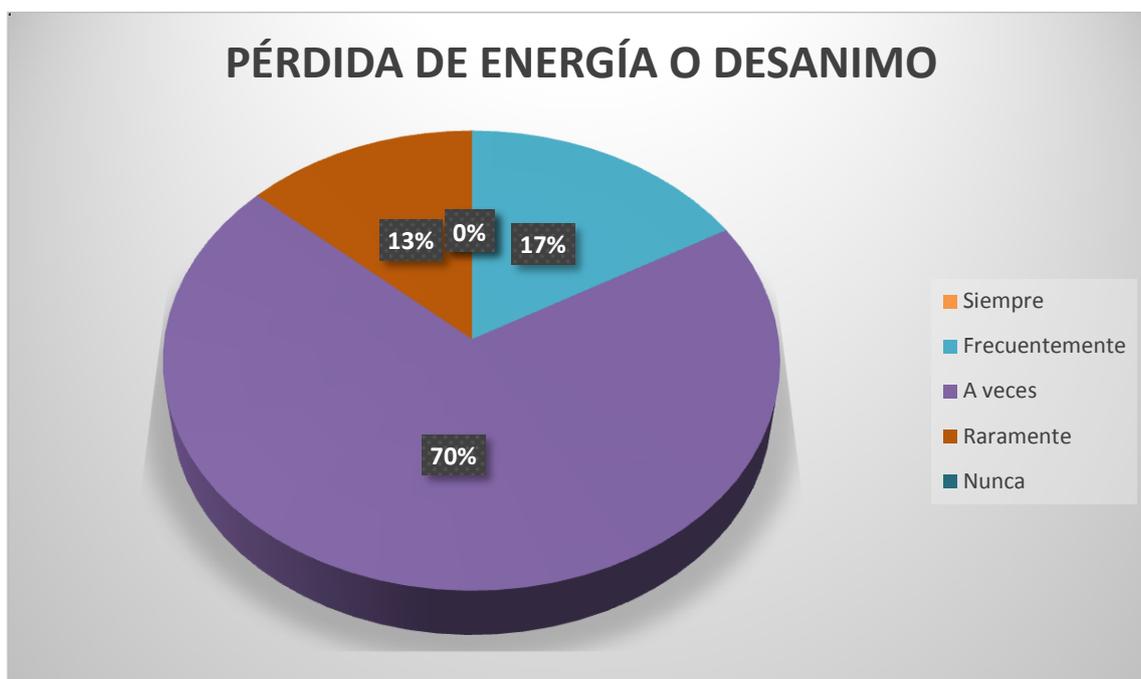
Elaborado por: Roxana Suárez Alejandro.

ANÁLISIS: Con respecto al estado físico y mental que debe tener el cuidador se puede decir que el 93% tiene raramente alteración con el sueño, mientras que un 7% indica que a veces. Esto implica que se debe equilibrar la salud mental de los cuidadores.

TABLA N° 10
PÉRDIDA DE ENERGÍA O DESANIMO.

CATEGORÍA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Siempre	0	0
Frecuentemente	5	17
A veces	21	70
Raramente	4	13
Nunca	0	0
TOTAL	30	100

GRÁFICO 10



Fuente: Personal del centro de educación especial Melvin Jones

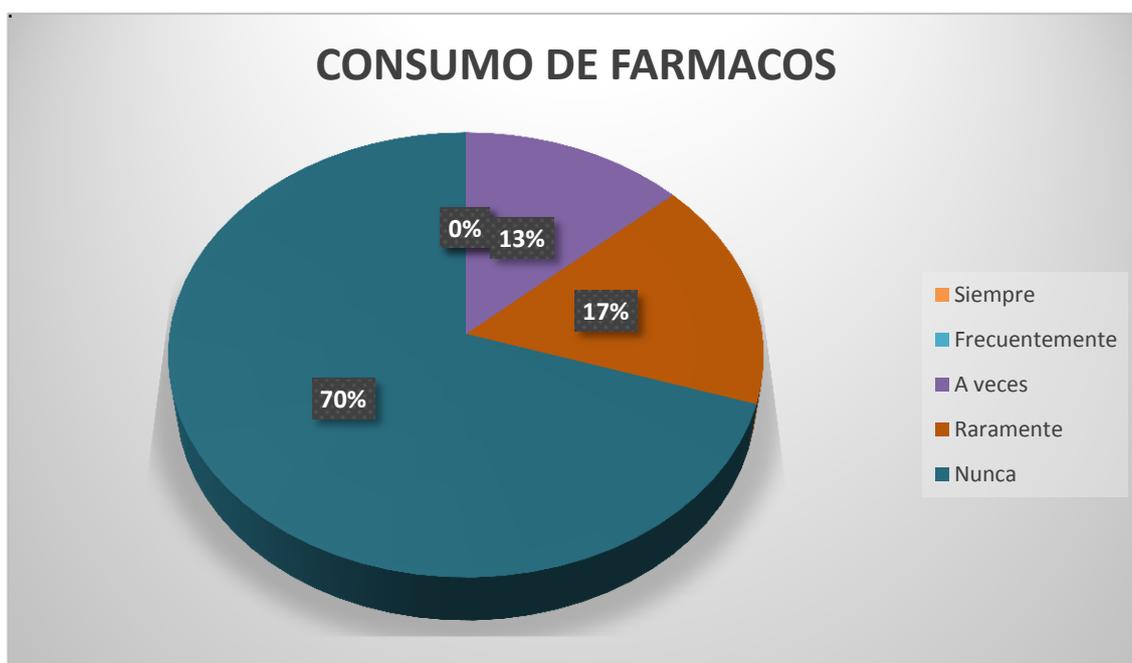
Elaborado por: Roxana Suárez Alejandro.

ANÁLISIS: La pérdida de energía o desánimo es una de las consecuencias que puede sufrir el cuidado, en cuanto se indica que el 70% de los cuidadores a veces sienten aquello, un 17% frecuentemente y el 13% raramente. Implica que se tomen acciones necesarias para que se pueda ayudar en cierta proporción a la salud física de los cuidadores.

TABLA N° 11
CONSUMO DE FARMACOS.

CATEGORÍA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Siempre	0	0
Frecuentemente	0	0
A veces	4	13
Raramente	5	17
Nunca	21	70
TOTAL	30	100

GRÁFICO 11



Fuente: Personal del centro de educación especial Melvin Jones

Elaborado por: Roxana Suárez Alejandro.

ANÁLISIS: Otra de las consecuencias que pueden sufrir los cuidadores es el consumo de fármacos y en este gráfico se muestra que el 70% nunca consume fármacos, pero si existe un 17% que raramente lo hace y un 13% que a veces también siente la necesidad de hacerlo.

TABLA N° 12
TIPO DE ALIMENTACIÓN.

CATEGORÍA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Buena	3	10
Media	23	77
Mala	4	13
TOTAL	30	100



Fuente: Personal del centro de educación especial Melvin Jones

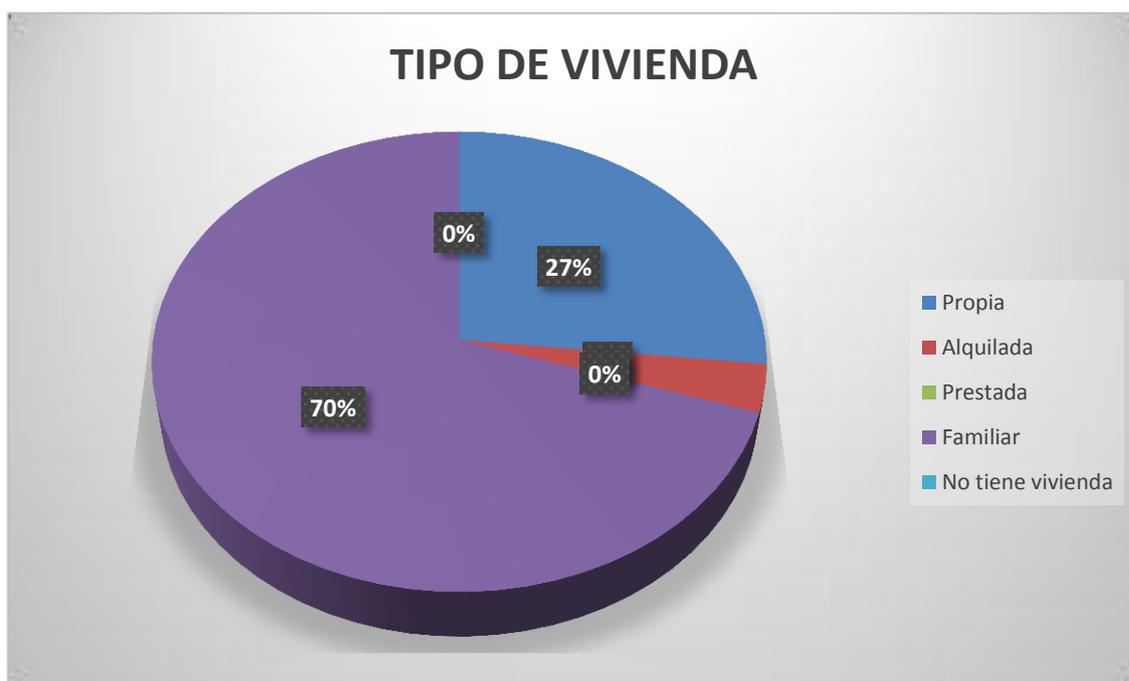
Elaborado por: Roxana Suárez Alejandro.

ANÁLISIS: En referencia al gráfico que se presenta existen criterios divididos acerca de la alimentación de los cuidadores, por lo que se expresa que el 77% considera que se tiene una media alimentación, el 13% mala y el 10% buena. Se puede decir que hace falta mejorar el nivel alimenticio de los cuidadores.

TABLA N° 13
TIPO DE VIVIENDA.

CATEGORÍA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Propia	8	27
Alquilada	1	3
Prestada	0	0
Familiar	21	70
No tiene vivienda	0	0
TOTAL	30	100

GRÁFICO 13



Fuente: Personal del centro de educación especial Melvin Jones

Elaborado por: Roxana Suárez Alejandro.

ANÁLISIS: En la gráfica se puede observar que los cuidadores en un 70% residen en viviendas familiares y un 27% tienen vivienda propia mientras que un 3% alquilan. Se puede denotar que la calidad de vida de los cuidadores no es lo suficientemente cómoda.

TABLA N° 14
ACTIVIDADES DE RECREACIÓN.

CATEGORÍA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Siempre	5	17
Frecuentemente	7	23
A veces	3	10
Raramente	15	50
Nunca	0	0
TOTAL	30	100

GRÁFICO 14



Fuente: Personal del centro de educación especial Melvin Jones

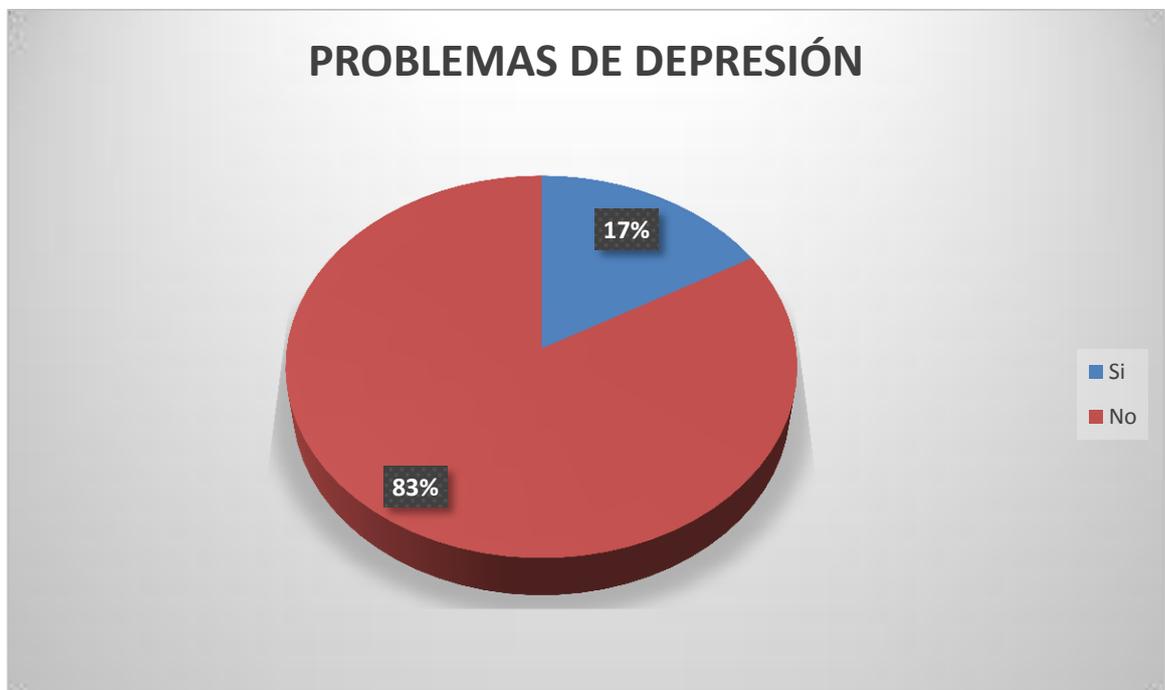
Elaborado por: Roxana Suárez Alejandro.

ANÁLISIS: Los cuidadores deben tener actividad física para no caer en sedentarismo y la gráfica muestra claramente que el 50% raramente hace actividad de recreación, el 23% frecuentemente, el 17% siempre y el 10% a veces. En conclusión siempre se debe practicar actividades de recreación para mejorar el estado físico y mental.

TABLA N° 15
PROBLEMAS DE DEPRESIÓN.

CATEGORÍA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Si	5	17
No	25	83
TOTAL	30	100

GRÁFICO 15



Fuente: Personal del centro de educación especial Melvin Jones

Elaborado por: Roxana Suárez Alejandro.

ANÁLISIS: Las personas que tienen al cuidado niños con síndrome de Down tienden a deprimirse al observar conductas de estos niños pero en el caso de las personas que laboran en esta institución manifiestan en un 83% no tienen dicho problema, mientras que un 17% si lo tiene. Se debe trabajar para que no exista dicho problema de conducta.

TABLA N° 16
PROBLEMAS DE FRUSTRACIÓN.

CATEGORÍA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Si	2	7
No	28	93
TOTAL	30	100

GRÁFICO 16



Fuente: Personal del centro de educación especial Melvin Jones

Elaborado por: Roxana Suárez Alejandro.

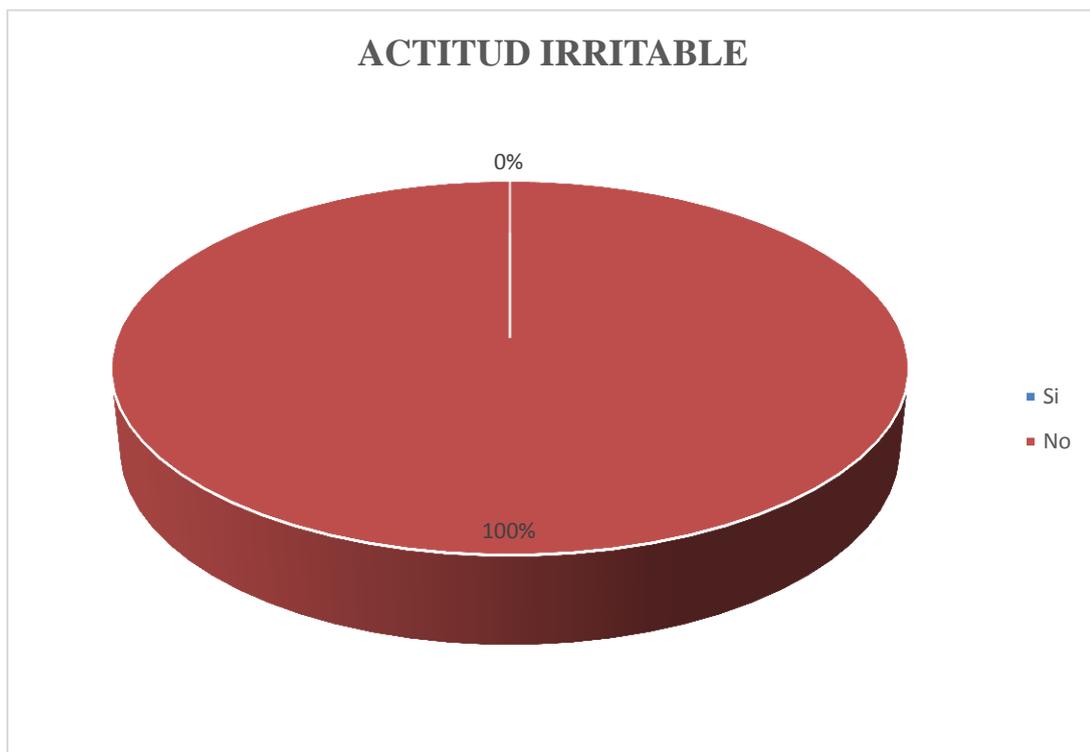
ANÁLISIS: Otras de las conductas de las personas que tienen al cuidado niños con síndrome de Down tienden a frustrarse al observar conductas de estos niños pero en el caso de las personas que laboran en esta institución manifiestan en un 93% no tienen dicho problema, mientras que un 7% si lo tiene. Se debe trabajar para que no exista dicho problema de conducta.

TABLA N° 17

ACTITUD IRRITABLE

CATEGORÍA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Si	0	0
No	30	100
TOTAL	30	100

GRÁFICO 17



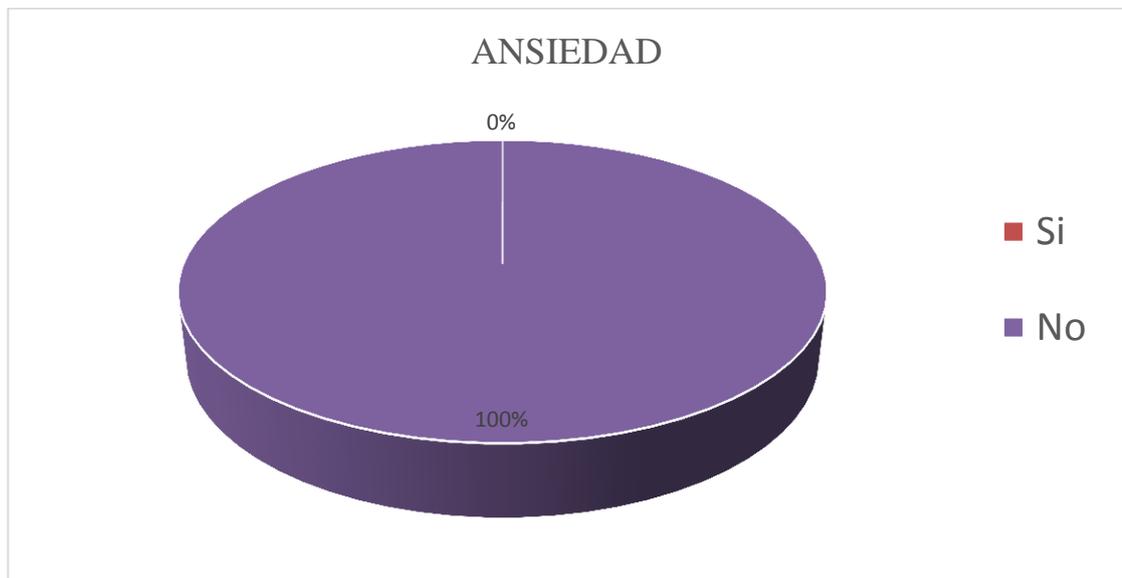
ANÁLISIS: En el grafico se muestra claramente que el 100% de los cuidadores no sienten una actitud irritante. Lo que favorece a la labor que desempeñan porque deben tener mucha paciencia para poder guiar a los niños con síndrome de Down

TABLA N° 18

ANSIEDAD.

CATEGORÍA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Si	0	0
No	30	100
TOTAL	30	100

GRÁFICO 18



Fuente: Personal del centro de educación especial Melvin Jones

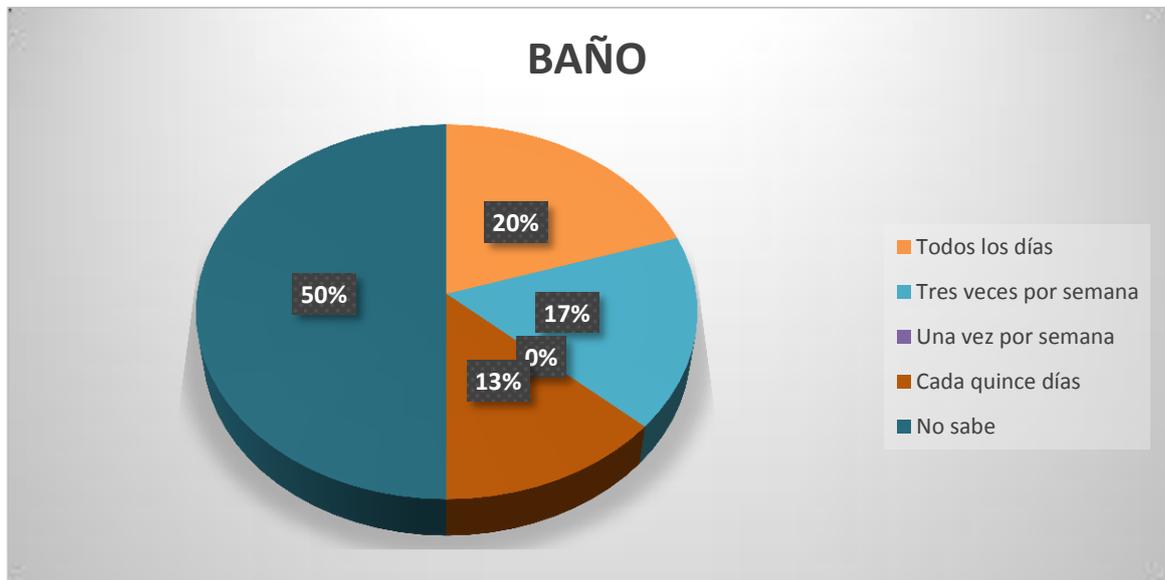
Elaborado por: Roxana Suárez Alejandro.

ANÁLISIS: En el gráfico se muestra claramente que el 100% de los cuidadores no sienten ansiedad. Lo que favorece a la labor que desempeñan porque deben tener mucha paciencia para poder guiar a los niños con síndrome de Down.

TABLA N° 19
BAÑO

CATEGORÍA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Todos los días	6	20
Tres veces por semana	5	17
Una vez por semana	0	0
Cada quince días	4	13
No sabe	15	50
TOTAL	30	100

GRÁFICO 19



Fuente: Personal del centro de educación especial Melvin Jones

Elaborado por: Roxana Suárez Alejandro.

ANÁLISIS: En la gráfica se presenta una división de criterios en cuanto al cuidado de los niños con síndrome de Down, mostrando de esta forma que el 50% no sabe, el 20% indica todos los días, el 17% tres veces por semana. Hay que acostumbrar a los hijos a la más estricta higiene, pues ello beneficia su propia imagen. Si se les enseña desde el primer momento (baño, ducha), será una tarea que luego nos llevará poco tiempo, pues ellos mismos adquieren pronto esa responsabilidad, y no se puede decir que no sean pulcros.

TABLA N° 20
LIMPIEZA DE OÍDOS

CATEGORÍA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Cotonetes	17	57
Invisibles	0	0
Agujetas	0	0
No sabe	13	43
TOTAL	30	100

GRAFICO 20



Fuente: Personal del centro de educación especial Melvin Jones

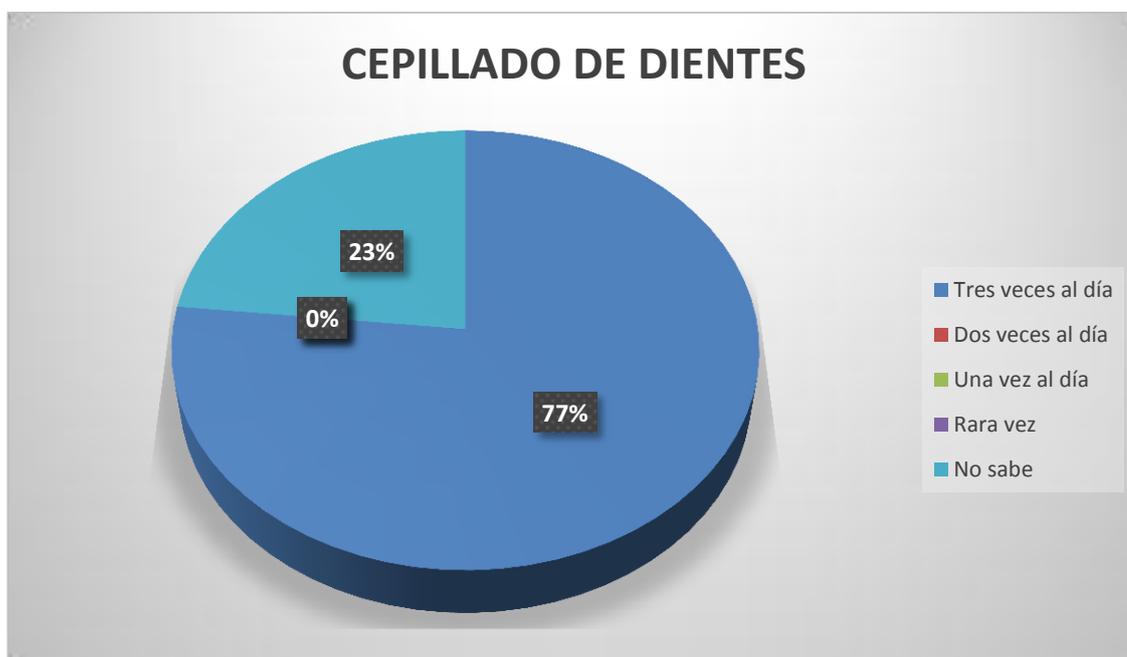
Elaborado por: Roxana Suárez Alejandro.

ANÁLISIS: Es importante la detección temprana de los problemas de audición, pues ello permitirá reducir sus repercusiones sobre el desarrollo del lenguaje. En la gráfica se muestra a un 57% que debe ser con Cotonetes, y un 43% no sabe. Para los niños con síndrome de Down se debe tener un cuidado especial en los oídos porque se puede afectar su audición.

TABLA N° 21
CEPILLADO DE DIENTES

CATEGORÍA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Tres veces al día	23	77
Dos veces al día	0	0
Una vez al día	0	0
Rara vez	0	0
No sabe	7	23
TOTAL	30	100

GRÁFICO 21



Fuente: Personal del centro de educación especial Melvin Jones

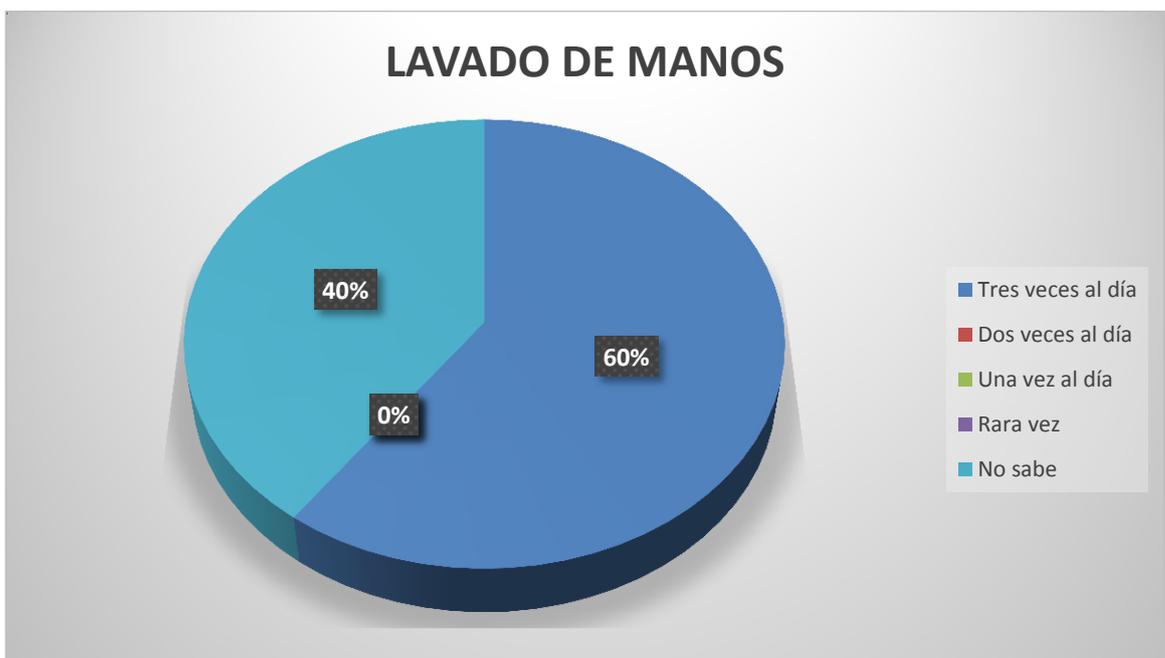
Elaborado por: Roxana Suárez Alejandro.

ANÁLISIS: El hecho de ser menos propensos a las caries no debe ser motivo de dejadez en este aspecto, pues también hay problemas de halitosis, aftas y otros. En este caso se presenta un 77% indicar que tres veces al día, es decir lo recomendable y un 23 % no sabe.

TABLA N° 22
LAVADO DE MANOS

CATEGORÍA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Tres veces al día	18	60
Dos veces al día	0	0
Una vez al día	0	0
Rara vez	0	0
No sabe	12	40
TOTAL	30	100

GRÁFICO 22



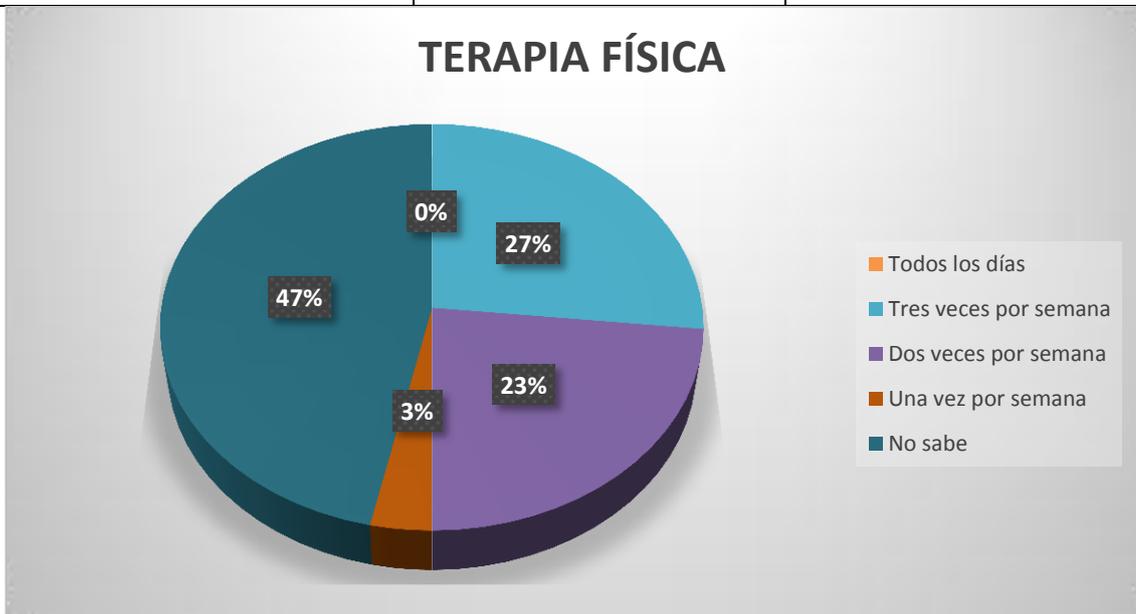
Fuente: Personal del centro de educación especial Melvin Jones

Elaborado por: Roxana Suárez Alejandro.

ANÁLISIS: En la gráfica se muestra que el 60% indica que se deben lavar las manos tres veces al día y el 40% no sabe. Se puede decir que los problemas cutáneos que con mayor frecuencia afectan a las personas con síndrome de Down son los trastornos tróficos de la piel como la xerosis (piel seca) y la queilitis comisural.

TABLA N° 23
TERAPIA FÍSICA.

CATEGORÍA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Todos los días	0	0
Tres veces por semana	8	27
Dos veces por semana	7	23
Una vez por semana	1	3
No sabe	14	47
TOTAL	30	100



Fuente: Personal del centro de educación especial Melvin Jones

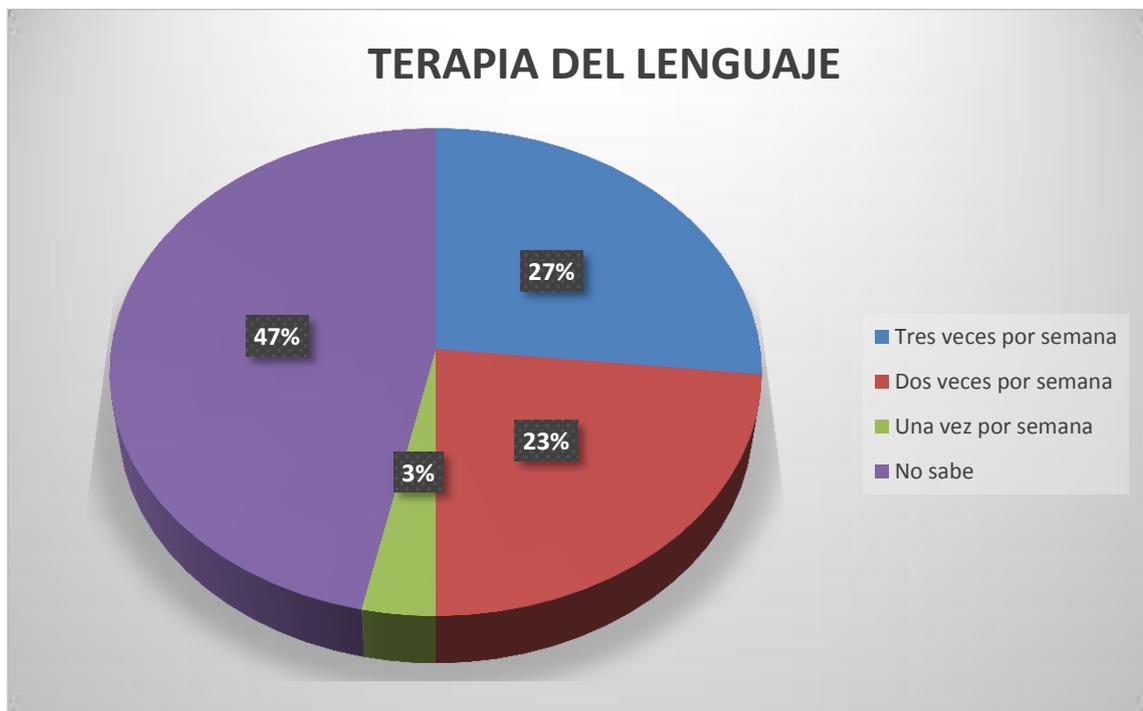
Elaborado por: Roxana Suárez Alejandro.

ANÁLISIS: En la gráfica se muestra que un 47% de los encuestados no saben la regularidad de la terapia física, un 27% indica tres veces por semana, un 23% dos veces por semana y el 3% una vez por semana.

TABLA N° 24
TERAPIA DE LENGUAJE

CATEGORÍA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Tres veces por semana	8	27
Dos veces por semana	7	23
Una vez por semana	1	3
No sabe	14	47
TOTAL	30	100

GRÁFICO 24



Fuente: Personal del centro de educación especial Melvin Jones

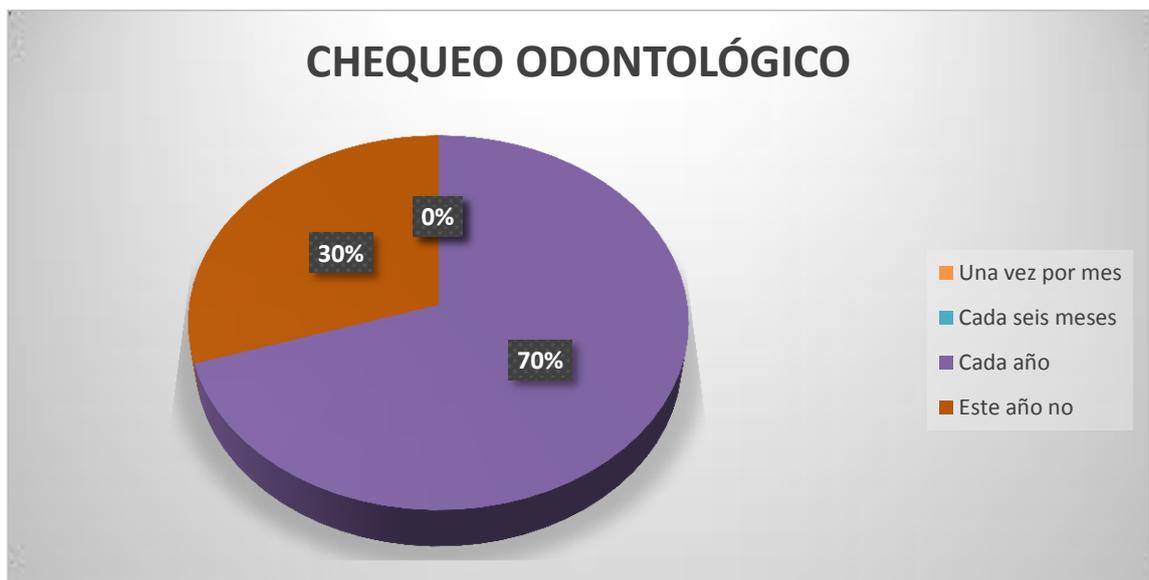
Elaborado por: Roxana Suárez Alejandro.

ANÁLISIS: En la gráfica se muestra que un 47% de los encuestados no saben la regularidad de la terapia del lenguaje, un 27% indica tres veces por semana, un 23% dos veces por semana y el 3% una vez por semana.

TABLA N° 25
CHEQUEO ODONTOLÓGICO.

CATEGORÍA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Una vez por mes	0	0
Cada seis meses	0	0
Cada año	21	70
Este año no	9	30
TOTAL	30	100

GRÁFICO 25



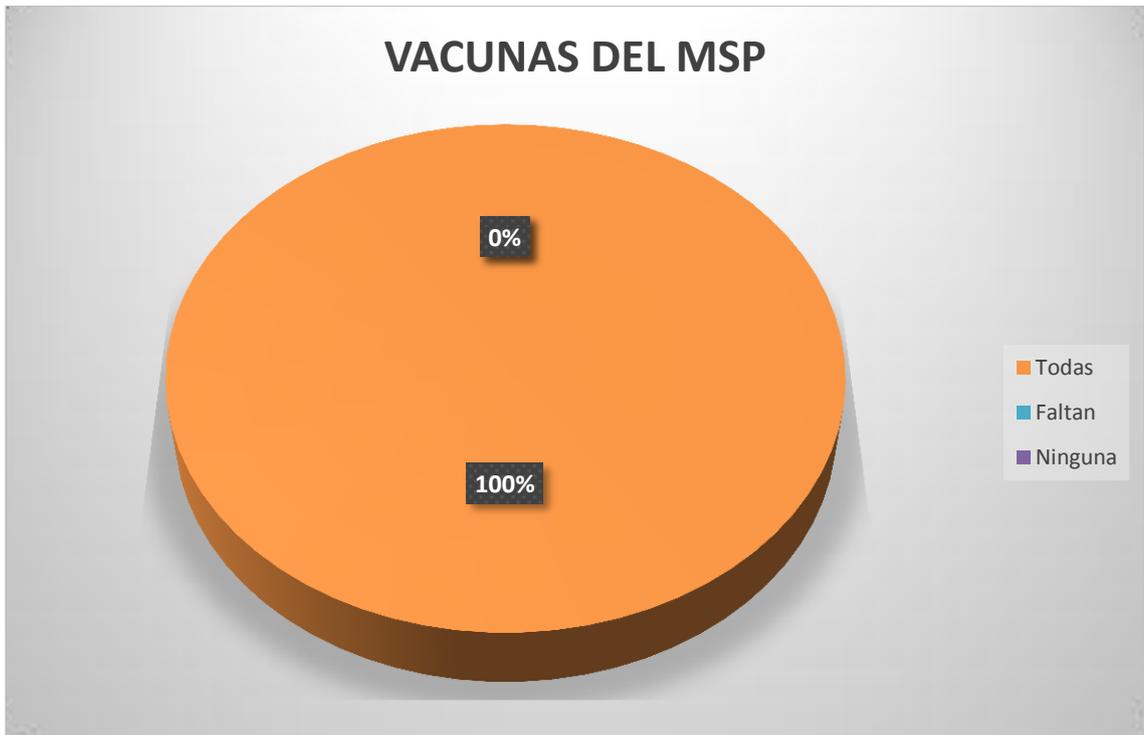
Fuente: Personal del centro de educación especial Melvin Jones

Elaborado por: Roxana Suárez Alejandro.

ANÁLISIS: Además del cepillado habrá que llevarlos a las revisiones que les marquen desde el sistema público de salud o por parte del profesional que elijamos, y habrá que adiestrarles en el manejo de la seda dental o cuidados de las correcciones ortodoncias si fuera preciso, y seguirlas indicaciones que den los especialistas. En este grafico el 70% indica que cada año se debe hacer el control y un 30% indica que este año no.

TABLA N° 26
VACUNAS DEL MSP.

CATEGORÍA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Todas	30	100
Faltan	0	0
Ninguna	0	0
TOTAL	30	100



Fuente: Personal del centro de educación especial Melvin Jones
Elaborado por: Roxana Suárez Alejandro.

ANÁLISIS: El 100% de los encuestados indican que cumplen con las vacunas. Esto evidencia que se lleva un control adecuado y no existe un problema.

TABLA N° 27
ALIMENTACIÓN

CATEGORÍA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Cinco veces al día	16	53
Tres veces al día	14	47
Dos veces al día	0	0
Una vez al día	0	0
No sabe	0	0
TOTAL	30	100

GRÁFICO 27



Fuente: Personal del centro de educación especial Melvin Jones

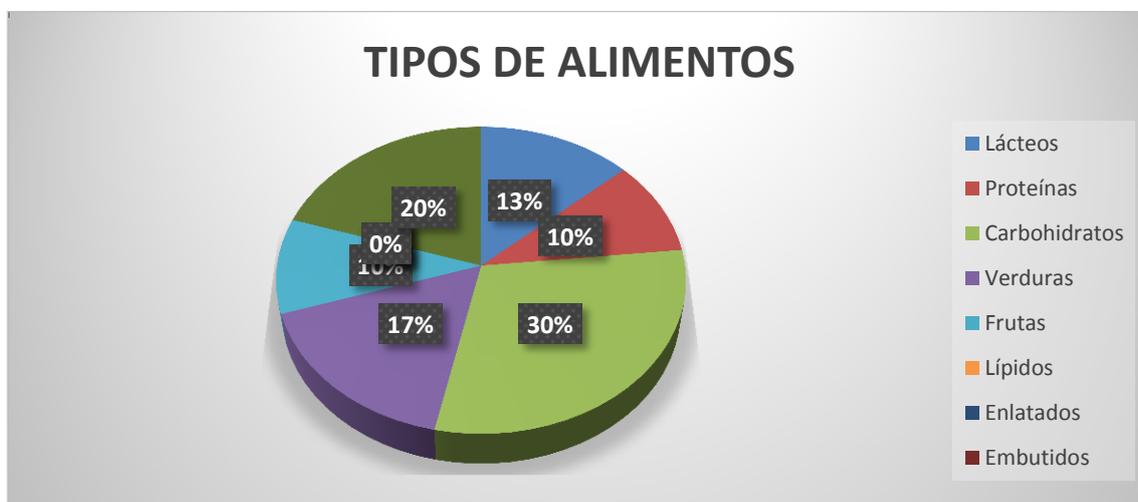
Elaborado por: Roxana Suárez Alejandro.

ANÁLISIS: En la gráfica se muestra que un 53% indica que se debe alimentar cinco veces al día y un 43% indica tres veces al día. De la misma manera se debe llevar un control adecuado y el respeto en los horarios de comida.

TABLA N° 28
TIPOS DE ALIMENTOS

CATEGORÍA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Lácteos	4	13
Proteínas	3	10
Carbohidratos	9	30
Verduras	5	17
Frutas	3	10
Lípidos	0	0
Enlatados	0	0
Embutidos	0	0
No sabe	6	20
TOTAL	30	100

GRÁFICO 28



Fuente: Personal del centro de educación especial Melvin Jones

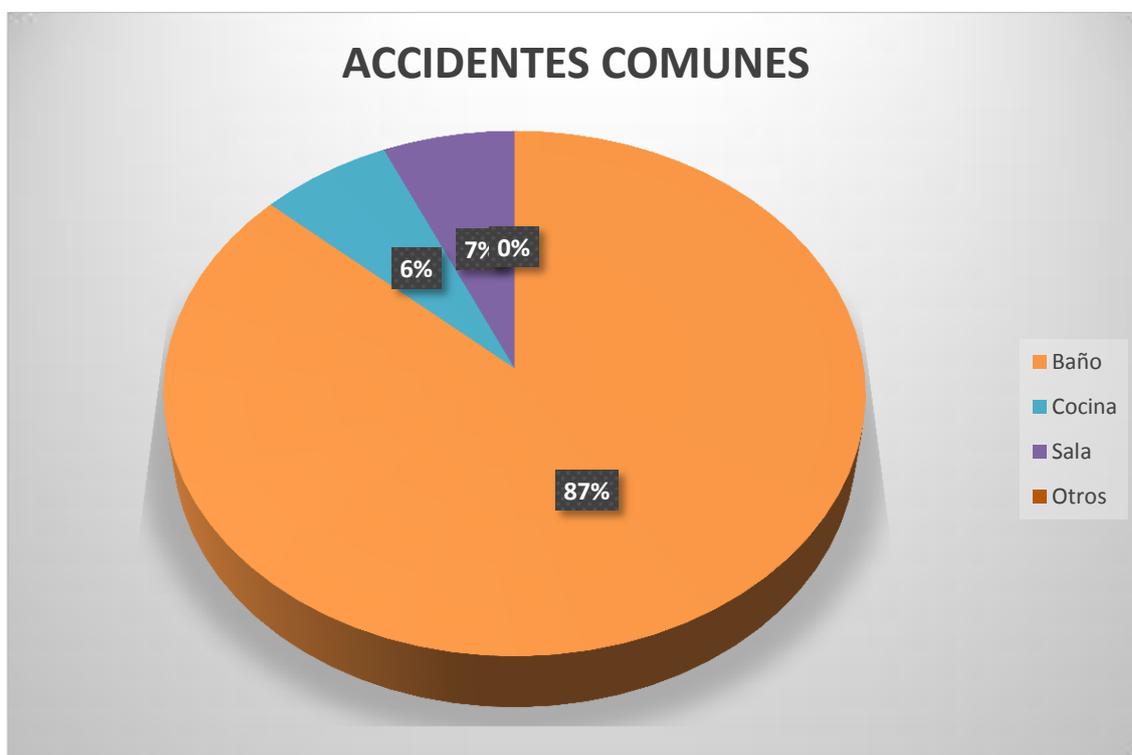
Elaborado por: Aylín Suarez Alejandro.

ANÁLISIS: Entre los alimentos que se consumen en una dieta de niños con síndrome de Down se puede decir que existe división de criterios ya que varían en las necesidades individuales de los niños. Pero se puede observar que no consumen lípidos, enlatados y embutidos.

TABLA N° 29
PREVENCIÓN DE CAÍDAS

CATEGORÍA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Baño	26	87
Cocina	2	7
Sala	2	7
Otros	0	0
TOTAL	30	100

GRÁFICO 29



Fuente: Personal del centro de educación especial Melvin Jones

Elaborado por: Roxana Suárez Alejandro.

ANÁLISIS:

Entre los accidentes comunes que se pueden jerarquizar se obtiene que el 87% indica en el baño, el 7% en la cocina y otro 7% en la sala.

ANEXO 6

FORMULARIO DE ENCUESTA



Universidad Estatal Península de Santa Elena
FACULTAD CIENCIAS SOCIALES Y DE LA SALUD
CARRERA DE ENFERMERIA

ENCUESTA PARA TOMA DE DATOS AL CUIDADOR DEL NIÑO CON SINDROME DE DOWN

Objetivo: Obtener datos, sobre conocimiento y necesidades de los cuidadores del niño con síndrome de Down

Fecha: _____

Encuesta # ____

Datos de identificación:

Sexo: M____ F____

Edad: _____ años

Procedencia: _____

Escolaridad: _____

Parentesco: _____

Ocupación Actual: _____

EDUCACIÓN DEL CUIDADOR DEL CUIDADOR

1. ¿Hasta qué grado de escolaridad llegó usted?

- Ninguno
- Educación general básica
- bachillerato
- Tercer Nivel
- Cuarto Nivel

2. Sabe usted que es síndrome de Down?

- Castigo divino
- Enfermedad contagiosa

- Enfermedad cromosómica
 - No sabe
3. Conoce qué Dieta debe consumir un niño con Síndrome de Down?
- hiposódica
 - hipograsa
 - blanda
 - general
 - No sabe
4. Que cocimientos considera que Ud. tiene acerca de cuidados al niño con síndrome de Down?
- Extenso
 - Sustancial
 - Moderado
 - Escaso
 - Ningún conocimiento
5. Con que frecuencia usted asiste a capacitaciones sobre el cuidado al niño con síndrome de Down?
- Siempre
 - Frecuentemente
 - A veces
 - Raramente
 - Nunca

1 SALUD DEL CUIDADOR

1.1 ¿Con que frecuencia ud va a la atención medica?

- Mensual
- Semestral
- Anual

1.2 ¿es usted afiliada algún tipo de seguro de salud?

- Si

- No

2.3 ¿Ha sentido usted molestias Musculares?

- Siempre
- Frecuentemente
- A veces
- Raramente
- Nunca

2.4 ¿Ha sentido usted alteración con el sueño?

- Siempre
- Frecuentemente
- A veces
- Raramente
- Nunca

2.5 ¿Ha sentido usted pérdida de energía o desánimo?

- Siempre
- Frecuentemente
- A veces
- Raramente
- Nunca

6. ¿Consume usted fármacos o tranquilizantes?

- Siempre
- Frecuentemente
- A veces
- Raramente
- Nunca

7. ¿Considera usted que el tipo de alimentación que consume es?

- Buena
- Media
- Mala

NECESIDADES BASICAS

8. La vivienda donde usted reside es:
- Propia
 - Alquilada
 - Prestada
 - Familiar
 - No tiene vivienda
9. Cada cuanto usted hace actividades de recreación?
- Siempre
- Frecuentemente
 - A veces
 - Raramente
 - Nunca

CONDUCTAS DEL CUIDADOR

10. ¿Usted ha tenidos problemas de depresión?
- Si
 - No
11. ¿Usted ha tenidos problemas de frustración?
- Si
 - No
12. ¿Usted se ha sentido irritable en estos días?
- Si
 - No
13. Usted se ha sentido Ansiedad en estos días?
- Si
 - No

CUIDADO PERSONAL

14. ¿conoce usted cuáles son las actividades que se debe realizar para mantener la higiene del niño con síndrome de Down?

A.- BAÑO

- Todos los días
- Tres veces por semana
- Una vez por semana
- Cada quince días
- No sabe

B.- LIMPIEZA DE OÍDOS

- Coconetes
- Invisibles
- Agujetas
- No sabe

C.- CEPILLADO DE DIENTES

- Tres veces al día
- Dos veces al día
- Una vez al día
- Rara vez
- No sabe

E.- LAVADO DE MANOS

- Tres veces al día
- Dos veces al día
- Una vez al día
- Rara vez
- No sabe

SALUD

15. ¿Con que frecuencia su hijo recibe terapia física?

- Todos los días
- Tres veces por semana
- Dos veces por semana
- Una vez por semana
- No sabe

16. ¿Con que frecuencia su hijo recibe terapia de lenguaje todos los días?

- Tres veces por semana
- Dos veces por semana
- Una vez por semana
- No sabe

17. ¿Con que frecuencia le realiza a su hijo chequeos odontólogo?

- Una vez por mes
- Cada seis meses
- Cada año
- Este año no

18. ¿Le han administrado a su hijo las vacunas del msp?

- Todas
- Faltan
- Ninguna

ALIMENTACION

19. ¿Con qué frecuencia alimenta a su hijo?

- Cinco veces al día
- Tres veces al día
- Dos veces al día
- Una vez al día
- No sabe

20. ¿Qué tipos de alimentos consume su hijo?

- Lácteos
- Proteínas
- Carbohidratos
- Verduras
- Frutas
- Lípidos
- Enlatados
- Embutidos

- No sabe

PREVENCIÓN DE CAÍDAS

21. ¿Sabe usted cual es el sitio de la vivienda más común de accidentes?

- Baño
- Cocina
- Sala
- Otros

GLOSARIO

Cuidador: La/os cuidadora/es son las personas o instituciones que se hacen cargo de las personas con algún nivel de dependencia. Son por tanto padres, madres, hijos/as, familiares, personal contratado o voluntario

Cuidados: El cuidado implica ayudarse a uno mismo o a otro ser vivo, tratar de incrementar su bienestar y evitar que sufra algún perjuicio.

Síndrome de Down: trastorno genético causado por el aumento de un cromosoma par XXI, llamado también trisomía del par XXI.

Educación: la educación puede definirse como el proceso de socialización de los individuos. Al educarse, una persona asimila y aprende conocimientos.

Higiene: parte de la medicina que tiene por objeto la conservación de la salud y la prevención de enfermedades

Conocimientos: Hechos o información adquiridos por una persona a través de la experiencia o la educación, la comprensión teórica o práctica de un asunto referente a la realidad

Necesidades Físicas: necesidades físicas necesidad de alimentarse el organismo precisa de líquidos y nutrientes para sobrevivir

Necesidades Psicológicas: importancia de satisfacerse a fin de preservar la salud mental

Sobrecarga: ocupación o uso completo de una cosa que impide su funcionamiento

PROPUESTA



**UNIVERSIDAD ESTATAL PENÍNSULA DE SANTA ELENA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES Y DE LA SALUD
ESCUELA DE CIENCIAS DE LA SALUD
CARRERA DE ENFERMERÍA**

**TALLERES EDUCATIVOS ACERCA DE LOS CUIDADOS Y
ATENCIÓN HACIA LOS NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN
PARA LOS CUIDADORES CON LA FINALIDAD DE
FORTALECER CONOCIMIENTOS PARA MEJORAR SU
CALIDAD DE VIDA.**

AUTOR:

ROXANA AYLIN SUÁREZ ALEJANDRO

TUTORA: LIC. FÁTIMA MORÁN SÁNCHEZ, MSc.

LA LIBERTAD – ECUADOR

2014-2015

ANTECEDENTES.

La colaboración de la familia es necesaria en todo el proceso de aprendizaje del niño con síndrome de Down. Cuando se trata los niños con necesidades educativas especiales tal colaboración resulta imprescindible. Los padres y madres son los primeros agentes educativos de sus hijos e hijas. Ahora, en la escuela, continúan siendo un pilar fundamental. El aprendizaje escolar se realiza en el aula, pero los logros educativos de sus hijos e hijas con síndrome de Down van a depender bastante de la participación de la familia en el proyecto educativo de la escuela. Es necesaria una colaboración de la familia con la escuela para mejorar la inclusión y el aprendizaje del alumnado con síndrome de Down.

La familia tiene que ser una plataforma de inclusión y no un núcleo de sobreprotección” (Perera, 1993). El escenario educativo familiar permite dotar a los aprendizajes de un mayor significado y funcionalidad, permite optimizar el aprendizaje escolar y facilita mejor su generalización.

Desde la familia es necesario que se adopte una actitud de confianza hacia el centro educativo y el profesorado y de respeto hacia la autonomía del centro. El profesorado debe informar a la familia sobre los planes, proyectos, dificultades y demás incidencias que se producen en el proceso educativo de sus hijos o hijas y solicitar su colaboración siempre que sea necesaria. En la propuesta de escolarización del alumnado con síndrome de Down, la familia debe participar activamente en el proceso de toma de decisiones que afecten a la modalidad de escolarización.

En la comunicación escuela-familia, conviene contactar con todos el profesorado implicados en la educación del alumnado con s. El tutor o tutora es el responsable del proceso educativo. El profesorado de apoyo y orientador u orientadora comparten con el tutor o tutora la dinámica del aprendizaje de alumnos y alumnas con síndrome de Down y colabora en un aprendizaje cooperativo que, a su vez, crea otros apoyos naturales dentro del aula.

Cuidar bien a un familiar y lograr un contexto de cuidados exitoso no es responsabilidad única del cuidador, sino de multitud de actores. Sin el apoyo de familiares o amigos, servicios y apoyos públicos o privados y otras alternativas, la carga de los cuidados es demasiado pesada de soportar para la mayoría de las cuidadoras y cuidadores. Por ello, toda ayuda que los cuidadores puedan recibir sólo puede redundar en la mejora de las condiciones de vida cotidianas de ella o él y de su familiar cuidado.

Con apoyos, el cuidador se encuentra en mejor estado de salud, con mayor fortaleza emocional para enfrentar los problemas y las dificultades cotidianas, con capacidad de atender a sus propias necesidades, con conocimientos sobre cómo cuidar al familiar con afecto y con un enfoque rehabilitador y, sobre todo, con poder para prestar los cuidados sin comprometer con ello su autonomía y salud a largo plazo. Los cuidadores de hoy no deben convertirse en los dependientes de mañana.

MARCO INSTITUCIONAL

Esta propuesta se desarrollará en la provincia de Santa Elena, cantón La libertad en el centro de educación especial Melvin Jones en el programa dirigido a cuidadores de niños con síndrome de Down para que se fortalezca la calidad de atención hacia los niños.

OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL.

Fortalecer los conocimientos de los cuidadores acerca de los cuidados y atención hacia los niños con síndrome de Down a través de talleres de capacitación para que mejore su calidad de vida.

OBJETIVOS ESPECIFICOS.

- 1.- Promover en los cuidadores la atención necesaria de los niños con síndrome de Down mediante talleres de capacitación.
- 2.- Fortalecer conocimientos necesarios en los cuidadores para mejorar su calidad de vida.
- 3.- Monitorear las acciones emprendidas por los cuidadores en un periodo mensual.

BENEFICIARIOS.

Con esta propuesta se beneficiara los cuidadores de los niños con síndrome de Down, propiciando un mejor estilo de vida. De la misma manera contar con los especialistas del centro de educación especial Melvin Jones, para que sean parte del proceso de capacitación y a su vez mejore las acciones de los mismos



**TALLERES PARA
CUIDADORES DE NIÑOS
CON SINDROME DOWN**



ESTRUCTURA DEL MANUAL

TALLER 1. EL CUIDADOR COMO DINAMIZADOR DE JUEGOS Y ACTIVIDADES.

TALLER 2: ¿QUÉ ES CUIDAR?

TALLER 3: ¿QUÉ CONSISTE CUIDAR?

TALLER 4: ÉXITO DEL CUIDADOR.

TALLER 5: MANEJO DE HÁBITOS DE VIDA

TALLER 6: MANEJO DE PROBLEMAS DE CONDUCTA.

TALLER 7: COMUNICACIÓN Y ESTIMULACIÓN.

TALLER 8: AUTONOMÍA, ACTIVIDAD FÍSICA Y RELAJACIÓN.

TALLER 9: MANEJO DEL ESTRÉS DEL CUIDADOR

TALLER 10: CONTROL DE LAS EMOCIONES DEL CUIDADOR

ACTIVIDADES DE CAPACITACIÓN.

TALLER 1: EL CUIDADOR COMO DINAMIZADOR DE JUEGOS Y ACTIVIDADES.

OBJETIVO:

Promover en los cuidadores la atención necesaria de los niños con síndrome de Down, mediante el rol de dinamizador de juegos y actividades.

PLAN DE CAPACITACIÓN

OBJETIVO	ESTRATEGIA	RECURSOS	EVALUACION
Promover en los cuidadores la atención necesaria de los niños con síndrome de Down, mediante el rol de dinamizador de juegos y actividades.	Motivación a los participantes. Explicación de la temática. Talleres Grupales. Exposición de experiencias y sugerencias.	Proyector. Internet. Juegos. Carteles.	Portafolio de actividades.

CONTENIDO:

La figura del cuidador no solo va a garantizar la seguridad de los pacientes sino que también es un eslabón más dentro del proceso educativo. El cuidador ha de ser un participante y animador, tanto en las actividades deportivas como el juego, y ha de tener en cuenta:

- Que las actividades sean dinamizante, pues las personas con síndrome Down necesitan de situaciones motivantes para no caer en el retraimiento.
- En el rol de animador, debe conseguir respuestas positivas y no frustrantes.
- Que los objetivos sean claros, impidiendo que los participantes se distraigan o fatiguen.

TALLER 2: ¿QUE ES CUIDAR?

OBJETIVO:

Orientar las acciones preventivas que debe aplicar el cuidador de personas con síndrome Down, para garantizar su salud física, mental, emocional, espiritual y social.

PLAN DE CAPACITACIÓN.

OBJETIVO	ESTRATEGIA	RECURSOS	EVALUACION
Orientar las acciones preventivas que debe aplicar el cuidador de personas con síndrome Down, para garantizar su salud física, mental, emocional, espiritual y social.	Motivación a los participantes. Explicación de la temática. Talleres Grupales. Exposición de experiencias y sugerencias.	Proyector. Internet. Juegos. Carteles.	Portafolio de actividades.

CONTENIDO

“Cuidar es una acción individual que la persona ejerce sobre sí misma, pero es también un acto de reciprocidad que se tiende a ofrecer a cualquier persona hasta que pueda valerse por sí misma (autonomía) o a quienes temporal o definitivamente, requieren ayuda para asumir sus necesidades vitales” (Colliere, 1993).

La relación que establece cuidador – persona Down exige una preparación física, mental, emocional, espiritual y social del cuidador, ya que son personas que realizan un trabajo a veces agotador, pues mantienen un estado de alerta

constante, comunicación permanente y agilidad para resolver las diversas situaciones que preocupan a la persona Down. Muchos cuidadores sacrifican su vida personal, familiar y afectiva por el ritmo de trabajo que tienen y con frecuencia terminan con alteraciones de su salud.

Por lo mencionado, el cuidador debe aprender a reconocer las manifestaciones de desgaste físico, mental, emocional y social que puede padecer, a fin de tomar medidas correctas de prevención.

SIGNOS Y SINTOMAS DE ALARMA QUE DEBE RECONOCER EL CUIDADOR.

En su estado físico:

- No tiene apetito, por tanto no se alimenta bien.
- Tiene cansancio, no realiza ejercicio, descuidando su figura y apariencia, desmejorando su salud.
- Es propenso a adquirir enfermedades y no se preocupa por recibir pronta atención médica.
- Su sueño no es reparador y puede llegar al insomnio. Puede tener problemas con su pareja por no dedicar tiempo de calidad a su familia

En su estado mental.

- Se altera su atención y concentración en las actividades mentales como pensar, razonar y tomar decisiones.
- Su agilidad mental se altera y puede presentar olvidos frecuentes.
- Puede llegar al límite de consumir alcohol y tabaco

En su estado emocional.

- Presenta desmotivación, ansiedad y depresión.

- Tiene irritabilidad constante con las personas de su entorno.
- Presenta aislamiento y tendencia a encerrarse en si misma/o.
- Actitud negativa hacia la persona adulta mayor dependiente (maltrato).

En su estado espiritual.

- Siente desesperanza y falta de fe, descuida la lectura, la reflexión y el fortalecimiento interior.
- El debilitamiento interior puede predisponerle a la baja autoestima y no tener sentido a la vida.
- Descuida los espacios de prácticas espirituales y religiosas

En su estado social:

- Pierde el interés por compartir la vida social y familiar.
- Puede tener problemas afectivos con su pareja.
- Las actividades que antes eran placenteras con su familia y sus amigos, ya no las desea.

¿QUÉ DEBE CONSIDERAR EL CUIDADOR?

- El progreso de la enfermedad no puede detenerse, pero si puede y debe controlar varias situaciones que llegue a afectar a su familiar y a usted como cuidador.
- El cuidar de usted mismo le permitirá seguir adelante con las acciones más importantes que demanden las personas adultas mayores según su grado de dependencia, tratando siempre de mantener y promover su autonomía como principio del ser humano.
- Debe recordar que es importante, que necesita un buen estado físico y mental, para dedicar su tiempo y energía a la persona Down que demanda su servicio.

- Debe tener presente por usted y por quien cuida que su atención es una labor fuerte para una sola persona, por lo tanto en todo momento o al menos en actividades que no puede realizar sólo debe solicitar ayuda.
- Debe vivir cada día disfrutando de lo que hace sin preocupaciones.
- El planificar su día facilitará su vida y la de la persona Down a su cuidado.
- Una actitud optimista le permite mirar las cosas de forma positiva y transmitir a los demás.
- Debe ser tolerante, respetuoso sin llegar a la sobreprotección. La dependencia y/o discapacidad de la persona Down que cuida son producto de la enfermedad que padece y su comportamiento, así como sus emociones requiere en todo momento de su comprensión, paciencia, afecto, pero sobre todo del respeto a su dignidad

TALLER 3: ¿QUE CONSISTE CUIDAR?

OBJETIVO:

Fortalecer conocimientos necesarios en los cuidadores para mejorar su calidad de vida.

OBJETIVO	ESTRATEGIA	RECURSOS	EVALUACION
Fortalecer conocimientos necesarios en los cuidadores para mejorar su calidad de vida.	Motivación a los participantes. Explicación de la temática. Talleres Grupales. Exposición de experiencias y sugerencias.	Proyector. Internet. Juegos. Carteles.	Portafolio de actividades.

CONTENIDO

Los cuidados que el cuidador presta al familiar, difieren de una situación a otra. Especialmente, si consideramos lo distintas que pueden ser las enfermedades y problemas incapacitantes, así como los distintos grados de dependencia que existen.

Aun así, existen características que son comunes a la mayoría de situaciones en las que se prestan cuidados:

- Los cuidados implican una dedicación elevada de tiempo y energía.
- Generalmente, las tareas que el cuidador realiza no son sencillas ni agradables.
- Cuando sobreviene el tener que cuidar a un familiar, es habitual que la situación no se haya previsto y el cuidador no se haya preparado para ella.
- Los cuidadores se enfrentan a más problemas de salud que la población no cuidadora: tanto físicos como psicológicos.
-

Cambios en las relaciones familiares

La nueva situación derivada de la aparición de la dependencia en un familiar afecta a la vida cotidiana de todo el núcleo familiar. Por ello, es posible la aparición de tensiones y discusiones por los desacuerdos existentes en relación con los nuevos cambios, el reparto de tareas y decisiones adoptadas.

Cambios en el trabajo

Con frecuencia, los cuidadores que trabajaban antes de comenzar a cuidar del familiar, se ven obligados a reducir su jornada laboral y, en ocasiones, a abandonar el trabajo para prestar cuidados a tiempo completo. Esto tiene consecuencias en la vida del cuidador, tanto económicas, como personales.

Cambios en el tiempo libre

El tiempo libre del que dispone una persona cuidadora es menor del que disponía antes de convertirse en cuidador. Así, el poder dedicarse a sus aficiones, las relaciones sociales amistosas, el poder viajar o relajarse se vuelve más difícil de disfrutar por las atenciones que requiere el familiar.

También, algunos de los cambios más importantes que experimenta el cuidador lo encontramos en su estado de salud física y mental.

Cambios en la salud

Los cuidadores de personas dependientes experimentan en mayor medida el cansancio, las dificultades para dormir y problemas físicos derivados de las tareas del cuidado. Por lo general, los cuidadores gozan de peor salud que las personas que no tienen esta responsabilidad.

Cambios en el estado de ánimo

En el campo psicológico, también se ven afectadas las personas cuidadoras. De este modo, es común que aparezcan sentimientos de tristeza y decaimiento, elevada incertidumbre por el futuro, enfado e irritabilidad frecuentes, preocupaciones, ansiedad, sentimientos de culpa, insatisfacción con la forma en que prestamos cuidados, etc.

TALLER 4: ÉXITO DEL CUIDADOR

OBJETIVO:

Fortalecer conocimientos necesarios en los cuidadores para mejorar su calidad de vida.

OBJETIVO	ESTRATEGIA	RECURSOS	EVALUACION
Fortalecer conocimientos necesarios en los cuidadores para mejorar su calidad de vida.	Motivación a los participantes. Explicación de la temática. Talleres Grupales. Exposición de experiencias y sugerencias.	Proyector. Internet. Juegos. Carteles.	Portafolio de actividades.

CONTENIDO

Desde que el cuidador comienza las tareas del cuidado, experimenta distintas situaciones que pueden dividirse en distintas fases:

En un primer momento, es común que el cuidador no asuma adecuadamente la dimensión del estado del familiar y de las tareas que tenemos por delante. A esta fase inicial le acompañan sentimientos de enfado y frustración, provocados por no poseer un control de la situación y por la incertidumbre que provoca la nueva etapa que comienza.

En un segundo momento, tras comenzar los cuidados y volverse cotidianos, el cuidador toma una conciencia real de cuáles son las dificultades que afronta el familiar y él mismo, y de las exigencias que va a traer consigo el adoptar el rol del cuidador. Ello permite que los cuidadores comiencen a adoptar estrategias (de afrontamiento personal, de planificación del tiempo, de delegación de responsabilidades, de búsqueda de información y formación, de búsqueda de

servicios de apoyo, etc.) para cuidar al familiar de la mejor manera posible. De nuevo, los sentimientos difíciles siguen presentes en esta fase.

Un tercer momento supone la fase en la que se encuentran muchos cuidadores. Así, gracias a la cotidianidad de los cuidados, el cuidador consigue un notable grado de control de la situación. Ello implica que se han adquirido destrezas para cuidar apropiadamente al familiar y para afrontar los problemas que afectan al propio cuidador. Sin embargo, esta fase no supone un contexto de cuidados exitoso, puesto que la carga que experimenta el cuidador es elevada y supone una merma gradual de su estado de salud mental y psicológica.

Superada esta tercera fase, podemos hablar de una situación de prestación de cuidados exitosa. En ella, el cuidador tiene un control total de la situación, lo que permite prestar unos cuidados de elevada calidad, afrontar la problemática de los cuidadores apropiadamente, tomar decisiones sobre el familiar, uno mismo y el núcleo familiar, disfrutar del tiempo libre y aficiones, etc. En esta fase, se encuentran muchos cuidadores, pero como hemos dicho, no todos.

El objetivo de todos los servicios y prestaciones dirigidos a cuidadores es que puedan situarse en esta fase final.

TALLER 5: MANEJO DE HABITOS DE VIDA

Objetivos: Desarrollar habilidades para el manejo de los hábitos de vida del cuidador.

Contenidos: Manejo de hábitos alimentarios. Manejo de hábitos higiénicos, Manejo de hábitos de sueño. Manejo de problemas frecuentes en relación con estos hábitos.

Técnicas utilizadas:

- Técnica expositiva
- Técnica de reflexión: “Las tarjetas”

Especialista responsable: Médico

Procedimiento: Se presenta una información inicial acerca de los hábitos correctos de alimentación, higiene y sueño, que deben tener estos cuidadores. A continuación se reparten las tarjetas donde aparecen diferentes situaciones de pacientes con dificultades en la realización de dichos hábitos. Cada cuidador lee la tarjeta y responde qué haría en ese caso, otros cuidadores dan su opinión al respecto. El especialista interviene para aclarar orientaciones y medidas a tomar en cuenta en cada situación.

Duración: 1 hora y media

Recursos materiales: datashow, computadora, tarjetas de cartulina

TALLER 6: MENEJO DE PROBLEMAS DE CONDUCTA.

Objetivos: Desarrollar habilidades para el manejo de problemas de conducta y de trastornos psíquicos.

Contenidos: Trastornos psíquicos y conductuales más frecuentes. Causas y consecuencias. Medidas a seguir.

Técnicas utilizadas:

- Técnica de reflexión: “las tarjetas”
- Estudio de casos

Especialista responsable: Psicólogo

Procedimiento: Se reparte a cada cuidador una tarjeta donde aparece por un lado el nombre de uno de los trastornos psíquicos y conductuales frecuentes en los niños SD. Cada cuidador debe leer su tarjeta en voz alta, luego se le indica que la vire por el otro lado y lea en qué consiste dicha alteración, así como cuáles son sus posibles causas y consecuencias. Una vez terminada esta técnica se reparten protocolos de supuestos casos que presentan diferentes trastornos de este tipo. Los cuidadores deben leer en silencio y darle respuesta a la pregunta ¿cómo procedería en ese caso? Después de 10 minutos se comienza la discusión donde cada uno lee su protocolo y su respuesta. Otros cuidadores intervienen dando sus opiniones y transmitiendo sus experiencias.

Duración: 1 hora y media

Recursos materiales: Tarjetas de cartulina, protocolos de casos.

TALLER 7: COMUNICACIÓN Y ESTIMULACION.

Objetivos: Mejorar la comunicación cuidador-enfermo

Contenidos: Problemas en la comunicación con el anciano. Técnicas para mejorar la comunicación. Uso de la comunicación verbal y extraverbal. Consejos para una buena comunicación. Estimulación psíquica y social al enfermo.

Técnicas utilizadas:

- Técnica de reflexión “Las manos”
- Técnica de reflexión “Las tarjetas”

Especialista responsable: Psicólogo

Procedimiento: Se comienza la sesión realizando la técnica “las manos” donde cada cuidador debe seleccionar una pareja y tomarse de las manos. Una vez en esa posición deben comenzar a transmitirse a través de estas, sentimientos positivos y negativos como: amor, enojo, tristeza, alegría, preocupación. A continuación se reparten tarjetas donde se encuentran diferentes medidas para mejorar la comunicación cuidador-niñoSD. Cada cuidador debe leer en voz alta su tarjeta comentando en qué medida la ha tomado en cuenta en su propia experiencia. Se propicia la participación del resto de los cuidadores, los cuales deben expresar sus opiniones y vivencias, tanto positivas como negativas. Al final cada cuidador debe expresar en voz alta una palabra que describa un sentimiento que ha experimentado durante la sesión.

Duración: 1 hora y media

Recursos materiales: datashow, computadora, tarjetas de cartulina

TALLER 8: AUTONOMIA, ACTIVIDAD FISICA Y RELAJACION.

Objetivos:

- Desarrollar habilidades para mantener la mayor autonomía posible del niñoSD.
- Desarrollar habilidades para enseñar al paciente ejercicios físicos y respiratorios.

Contenidos: Orientaciones para la autonomía del enfermo. Beneficios de la actividad física. Principales formas de ejercicios. Prevención de la inmovilidad. Transferencias, posturas y barreras arquitectónicas. Ejercicios respiratorios.

Técnica utilizada: Demostrativa

Especialista responsable: Médico fisiatra o fisioterapeuta y psicólogo.

Procedimiento: Se comienza con la presentación de información acerca del tema. Se procede a la técnica demostrativa donde se enseña a los cuidadores los ejercicios físicos que pueden realizar con el paciente. Luego se les muestra con la presencia de un paciente las transferencias y posturas adecuadas. Finalmente se les enseña de manera práctica los ejercicios de respiración y relajación, indicándoles que los deben realizar junto al paciente dos veces al día como mínimo.

Duración: 1 hora y media

Recursos materiales: datashow, computadora, pizarra.

TALLER 9: MANEJO DEL ESTRÉS DEL CUIDADOR.

Objetivos: Desarrollar habilidades para la prevención y manejo del estrés del cuidador.

Contenidos: Problemas físicos, psíquicos y sociales en el cuidador. Carga del cuidador. Variables que intervienen. Prevención y modalidades de intervención en la carga. Cuidados del cuidador.

Técnicas utilizadas:

- Expositiva
- Estudio de casos
- Técnica reflexiva “los mensajes”

Especialista responsable: psicólogo.

Procedimiento: Se comienza con la presentación de información acerca del tema. A continuación se seleccionan grupos de 3 a 4 cuidadores a los que se les ofrecen protocolos de diferentes situaciones que se les generan en la vida cotidiana debido al cuidado del enfermo, donde se ve afectada su vida laboral, social, familiar y personal incluida la salud. Cada subgrupo estudia el guión de la situación y se prepara durante 10 minutos para luego dramatizarlo delante del resto del grupo. Al finalizar cada una de ellas, se realiza un debate con todo el grupo donde los cuidadores hacen catarsis acerca de sus propios problemas y se dan soluciones entre ellos. Se termina la sesión con la técnica “los mensajes” para lo cual se reparten hojas en blanco a los cuidadores y se les pide que escriban un mensaje a otro cuidador que no está en el grupo, acerca de qué hacer ante para afrontar el estrés. Se recogen los mensajes y se intercambian los mismos, luego se seleccionan algunos para leer en voz alta.

Duración: 1 hora y media

Recursos materiales: datashow, computadora, protocolos de casos.

TALLER 10: CONTROL DE LAS EMOCIONES DEL CUIDADOR

Objetivos: Desarrollar habilidades para expresar y manejar adecuadamente las emociones negativas.

Contenidos: Sentimientos y emociones negativas más frecuentes. Manejo de sentimientos negativos. Estimulación de emociones positivas en el cuidador. Práctica del humor para prevenir y tratar los trastornos emocionales. Relajación

Técnicas utilizadas:

- Técnica de animación: “Las lanchas”
- Estudio de casos
- Técnica de relajación

Especialista responsable: psicólogo.

Procedimiento: Al comienzo se realiza la técnica de animación. A continuación se presenta la información acerca del tema. Se procede a repartir protocolos de supuestos casos de cuidadores que experimentan emociones negativas como: ira, culpa, tristeza, miedo, resentimiento. Los cuidadores deben leer en silencio y dar respuesta a las preguntas: ¿qué sentimiento se pone de manifiesto? ¿Qué hago para controlarlo? Después de 10 minutos se comienza la discusión donde cada uno lee su protocolo y sus respuestas. Otros cuidadores intervienen para dar sus opiniones y transmitir sus experiencias. Antes de finalizar se les pide que expresen con una palabra aquello que más desearían en esos momentos. Se termina con una técnica de relajación.

Duración: 1 hora y media

Recursos materiales: datashow, computadora, protocolos de casos.

EVALUACIÓN.

PREGUNTAS BÁSICAS	EXPLICACIÓN
1.- ¿Qué evaluar?	Los conocimientos que adquieren los cuidadores en los talleres de capacitación
2.- ¿Por qué evaluar?	Porque se hace necesario que se conceptualice una idea en general.
3.- ¿Para qué evaluar?	Para poder tener un valor cuantitativo de la actividad que se desarrolla.
4.- ¿Con qué criterios?	Con los criterios de equidad y bienestar personal.
5.- Indicadores	Cuantitativo y Cualitativo.

6.- ¿Quién evalúa?	Capacitador a cuidadores.
7.- ¿Cuándo evaluar?	Durante el desarrollo de las actividades.
8.- ¿Cómo evaluar?	Con instrumentos técnicos.
9.- Fuentes de Información	Fuentes de internet acordes a las necesidades de los cuidadores
10.- ¿Con que evaluar?	Encuestas.

FACTIBILIDAD

¿Es políticamente viable?

Sí, porque existe evidencias que demuestran que los conocimientos de los cuidadores están en decadencia débiles

¿Si dispone de recursos: económicos, humanos y materiales?

Si dispongo ya que la institución educativa y los cuidadores están interesados y comprometidos en la realización de este proyecto

¿Es suficiente el tiempo previsto?

Si porque voy a realizar diferentes actividades para lograr mis objetivos

¿Se puede lograr la participación de los sujetos objetos de investigación?

Claro que se puede utilizando estrategias y argumentos de adherencia al proyecto explicando que los beneficiados son los niños con SD

¿Es posible conducirlo con la metodología seleccionada? Si la conoce defina adecuadamente?

Sí, porque la investigación es cualitativa y descriptiva y la realizaremos mediante encuestas y educación para los cuidadores

¿Hay problemas éticos, morales en la investigación?

No porque los padres están de acuerdo y autorizan voluntariamente la participación de sus hijos

PERTINENCIA

¿Qué necesidades serán satisfechas con los resultados de la investigación?

Las necesidades básicas del cuidado a los niños con síndrome de Down

¿Qué prioridad tiene la solución de este problema?

Mejorar la calidad en salud del niño con síndrome de Down

¿Cuál es la importancia del problema en términos de magnitud, relevancia daños que produce etc.?

El deterioro de la salud del niño con síndrome de Down por falta de conocimientos del cuidador

¿Está interesado y Motivado el investigador?

Claro que sí, porque ayudare a que las personas en estudio mejoren sus conocimientos en los cuidados para mejorar localidad de vida del niño con síndrome de Down

¿Es competente el investigador para estudiar dicho problema?

Sí, porque como futura profesional de enfermería y parte del equipo de salud estoy inmersa a mejorar la expectativa de vida, trato y cuidados al niño con síndrome de Down.

BIBLIOGRAFÍA

Lara, L., Días, M., Herrera, E. & Silveira, P. (2001) *Síndrome del cuidador en una población atendida por equipo multidisciplinario de atención geriátrica*. Cuba.⁸

Madrigal, A. (2010) *El síndrome de Down* / España Madrid.¹⁴

Maldonado, V. (2008) *Educar hijos con Síndrome de Down con actitudes positivas en un Ambiente negativo* (Tesis inédita de Licenciatura) Universidad Tecnológica Equinoccial. Quito, Ecuador.⁵

Ministerio de Salud Pública (2010) *Incidencia del Síndrome de Down en el Ecuador*. Quito Ecuador.³