

**CONOCIMIENTOS QUE TIENEN LOS PROFESIONALES DE ENFERMERÍA QUE  
LABORAN EN UNA UNIDAD NEONATAL ACERCA DE LOS CUIDADOS QUE  
BRINDAN A LA FAMILIA DE RECIÉN NACIDOS CON SÍNDROME DOWN-CALI  
2016**

**MICHAEL ANDRES CERÓN GÓMEZ  
NATHALY GUTIERREZ MORALES**

**TRABAJO DE GRADO PARA OPTAR POR EL TITULO DE ENFERMERO  
PROFESIONAL**



**UNIVERSIDAD DEL VALLE  
FACULTAD DE SALUD  
ESCUELA DE ENFERMERIA  
SANTIAGO DE CALI  
2016**

**CONOCIMIENTOS QUE TIENEN LOS PROFESIONALES DE ENFERMERÍA QUE  
LABORAN EN UNA UNIDAD NEONATAL ACERCA DE LOS CUIDADOS QUE  
BRINDAN A LA FAMILIA DE RECIÉN NACIDOS CON SÍNDROME DOWN-CALI  
2016**

**MICHAEL ANDRES CERÓN GÓMEZ  
NATHALY GUTIERREZ MORALES**

**ASESOR DE TESIS  
LUIS ALEXANDER LOVERA MONTILLA.  
Enfermero. Esp. Neonatología  
Mg. en Administración en Salud  
Profesor Titular de la Escuela de Enfermería de la Universidad del Valle**



**UNIVERSIDAD DEL VALLE  
FACULTAD DE SALUD  
ESCUELA DE ENFERMERÍA  
SANTIAGO DE CALI  
2016**

## AGRADECIMIENTOS

*Agradecimientos primero a Dios, por darnos tanta fortaleza y sabiduría. A nuestras familias porque sin su apoyo no hubiera sido posible. A nuestro asesor por ser nuestro guía. A la Institución de Salud: Clínica Nuestra Señora de Los Remedios de la ciudad de Cali – Colombia por abrirnos las puertas. Al personal administrativo, directivos: Doctora: Carolina Herrera y personal de Enfermería de la Unidad Neonatal CIAMAR, por ser partícipes de este gran proyecto. Con toda gratitud a todas las personas que contribuyeron al éxito de esta investigación.*

## **CONOCIMIENTOS QUE TIENEN LOS PROFESIONALES DE ENFERMERÍA QUE LABORAN EN UNA UNIDAD NEONATAL ACERCA DE LOS CUIDADOS QUE BRINDAN A LA FAMILIA DE RECIÉN NACIDOS CON SÍNDROME DOWN-CALI 2016**

### **RESUMEN:**

**Objetivo:** Identificar los conocimientos que tienen los profesionales de Enfermería, acerca de los cuidados que brindan a la familia de recién nacidos con Síndrome Down, hospitalizados en una Unidad de Cuidado Intensivo Neonatal (UCIN) de la ciudad de Cali. **Material y Métodos:** estudio descriptivo de corte transversal; la muestra fue no probabilística por conveniencia; constituida por 9 Profesionales de Enfermería pertenecientes a una unidad neonatal, conforme criterios de inclusión: Profesional de Enfermería, hombre o mujer que labore en este servicio con experiencia en el área. Se utilizó un cuestionario de 14 preguntas en dos partes: 1) datos sociodemográficos del profesional, además, 2) preguntas relacionadas con los conceptos básicos sobre Síndrome Down y cuidados que requiere la familia de estos recién nacidos en una UCIN. Para el análisis de los datos se utilizaron tablas en Excel, gráficos estadísticos que se procesaron de manera manual, y para la evolución de los conocimientos se utilizó la escala de Stanones, la cual facilitó el cálculo de los límites que dividen la escala del conocimiento en tres partes para este caso en alto, medio y bajo. **Resultados:** 56,7% de los profesionales tienen en promedio de edad 39 años, 78% era de género femenino y 22% masculino, según el nivel de estudios; el 67% de los enfermeros son de pregrado y el 33% tienen estudios de postgrados, el 44% tienen más de 10 años de experiencia laboral; en cuanto al nivel de conocimiento el 44% tiene conocimiento alto, el 44% conocimiento medio y el 12% conocimiento bajo sobre el cuidado a la familia de recién nacidos con Síndrome Down. **Conclusiones:** los profesionales de Enfermería presentaron un nivel de conocimiento medio-alto sobre síndrome Down y los cuidados que requiere la familia en una unidad neonatal.

**PALABRAS CLAVE:** *Síndrome Down, familia, conocimiento, cuidado de Enfermería.*

## **HAVING KNOWLEDGE NURSING PROFESSIONALS WHO WORK IN A NEONATAL UNIT CARE ABOUT PROVIDING A FAMILY DOWN SYNDROME NEWBORNS-CALI 2016.**

### **SUMMARY:**

**Objective:** To identify the knowledge they have nursing professionals, about the care they provide to the family of newborns with Down syndrome, hospitalized in an Intensive Care Unit Neonatal (NICU) of the city of Cali. **Material and Methods:** A descriptive cross-sectional study; the sample was not probabilistic for convenience; consisting of 9 nurses belonging to a neonatal unit, as inclusion criteria: Professional Nursing, man or woman who works in the service experienced in the area. A questionnaire of 14 questions was used in two parts: 1) professional sociodemographic data also 2) questions related to the basics of Down syndrome and family care

needs of these infants in the NICU. For the analysis of the data tables used in Excel, statistical graphs that were processed manually, and for the development of knowledge scale Stanones was used, which facilitated the calculation of the limits that divide the scale of knowledge three parts to this case in high, medium and low. **Results:** 56.7% of professionals have an average age 39, 78% were female and 22% male, according to educational level; 67% of nurses are undergraduate and 33% have postgraduate studies, 44% are over 10 years of work experience; in the level of knowledge 44% have high awareness, 44% average knowledge and 12% under care knowledge to the family of newborns with Down syndrome. **Conclusions:** A nurse presented a medium-high level of knowledge about Down syndrome and requires family care in a neonatal unit.

**KEYWORDS:** Down syndrome, family, knowledge, nursing care.

## CONTENIDO

	<b>Pag.</b>
<b>1. INTRODUCCIÓN</b>	<b>1</b>
<b>2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA</b>	<b>3</b>
2.1. Justificación	5
2.1. Objetivos	9
2.1.1. Objetivo General	9
2.1.2. Objetivos Específicos	9
<b>3. MARCO CONCEPTUAL</b>	<b>10</b>
3.1. Recién Nacido	10
3.1.1. Examen Físico	12
3.1.2. Clasificación Recién Nacido	12
3.1.3. Anamnesis y Enfoque de Riesgo	13
3.2. Síndrome Down y Unidad de Cuidado Intensivo Neonatal	14
3.2.1. Síndrome Down	15
3.2.2. Citogenética	17
3.2.3. Manifestaciones Clínica	17
3.2.4. Diagnóstico Pre-natal	23
3.2.5. La Familia	28
3.2.6. Personalidad y Percepciones	29
3.2.7. Pronostico	31
3.2.8. Incidencia	32
3.3. Profesional de Enfermería en la UCIN	34
3.3.1. Generalidades	34
3.3.2. Definición	36
3.3.3. Conocimientos	40
3.3.4. Factores que influyen en la aplicación del conocimiento	44
3.3.5. Significado de Cuidado en el Profesional de Enfermería	47
3.3.6. Determinación del Cuidado de Enfermería	49
<b>4. MARCO TEORÍCO</b>	<b>50</b>
4.1. Kristen Swanson: Teoría de los Cuidados	51
4.2. Metaparadigma	52
4.3. Significado del Cuidado de Enfermería	53
4.4. Propositiones de la Teoría para el Bienestar de las Personas	56

4.5. Cuidado de Enfermería a la luz de la teoría de Kristen Swanson: Estado del Arte	59
<b>5. METODOLOGÍA</b>	<b>61</b>
5.1. Tipo de Estudio	61
5.2. Población	61
5.3. Marco Muestral	62
5.4. Unidad de Análisis	62
5.5. Muestra	63
5.5.1. Tipo de Muestra	63
5.5.2. Criterios de Inclusión	64
5.5.3. Criterios de Exclusión	64
5.5.4. Área de Estudio	64
5.5.5. Recolección de la Información	64
5.5.6. Reclutamiento Sujetos de Investigación	64
5.6. Instrumento	65
5.7. Variables	67
5.8. Consideraciones Éticas	68
<b>6. RESULTADOS</b>	<b>69</b>
<b>7. DISCUSIÓN</b>	<b>79</b>
<b>8. CONCLUSIONES</b>	<b>82</b>
<b>9. RECOMENDACIONES</b>	<b>84</b>
<b>10. ANEXOS</b>	<b>86</b>
Anexo 1: Cronograma de Actividades	
Anexo 2: Presupuesto	
Anexo 3: Consentimiento Informado	
Anexo 4: Instrumento de Recolección	
Anexo 5: Hoja de vida director de proyecto e investigadores	
Anexo 6: Preguntas para desarrollar por el investigador	
Anexo 7. Formato propiedad intelectual	
Anexo 8: Cartas de aval de las instituciones donde se llevará a cabo la investigación.	
Anexo 9: Carta de aval para la participación del director del proyecto.	
Anexo10: Aval dirección para la participación de los estudiantes.	
<b>11. BIBLIOGRAFIA</b>	<b>115</b>

## 1. INTRODUCCIÓN

El síndrome Down (SD) es una alteración cromosómica numérica que consiste en un cromosoma 21 extra o una porción del mismo en el complemento normal de un individuo, convirtiéndose en la causa genética más común de déficit cognitivo en humanos con una incidencia de 1/600 – 1/1.000 nacidos vivos.<sup>1</sup>

A nivel mundial, cada año más de 7,9 millones de niños que representan el 6% de los nacimientos, nacen con un trastorno congénito debido a causas genéticas o ambientales. Siendo el SD uno de los más frecuentes en América Latina. La prevalencia de esta situación es de 131,4 por cada 10.000 nacimientos, con un aumento porcentual de 43,5%, un promedio de aumento anual de 14,5 % y una tasa media de 135,6; siendo Chile el país latinoamericano con más nacimientos 24.7 por cada 10.000 nacidos vivos y en Colombia la incidencia y prevalencia es de un caso por cada 650 nacimientos, con una prevalencia de 5 por cada 10.000 nacidos vivos.<sup>1-2-3-4</sup>

Por otro lado, las anomalías congénitas, también llamadas defectos de nacimiento, trastornos congénitos o malformaciones congénitas, pueden ser estructurales, pero también funcionales, como ocurre con los trastornos metabólicos presentes desde el nacimiento. Cifras aproximadas, evidencian que las anomalías congénitas afectan a uno de cada 33 lactantes y causan 3,2 millones de discapacidades al año, donde se calcula que cada año 270.000 recién nacidos fallecen durante los primeros 28 días de vida debido a estas anomalías congénitas u ocasionando discapacidades crónicas con gran impacto en los afectados, sus familias, los sistemas de salud y la sociedad; siendo la cardiopatía congénita la mayor causa de morbimortalidad de los recién nacidos con SD. Algunos estudios describen también otros factores como la prematurez, otras anomalías asociadas, bajo peso, factores sociales que puedan influenciar en su bienestar y el ingreso a una Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales.(UCIN)<sup>1-2-3-41</sup>

En la última década, la sobrevivencia en los niños con SD el primer año de vida ha mejorado de forma significativa, debido a la instauración de tratamiento quirúrgico temprano de anomalías asociadas al SD, en donde la familia tiene un papel relevante en la rehabilitación de estos bebés. Sin embargo, estos factores varían en las diferentes poblaciones de Colombia.<sup>1-2-3-4</sup>

Existen pocos estudios en la literatura en nuestro medio acerca del cuidado brindado por el profesional de enfermería hacia los padres de bebés con SD. Por lo tanto, se consideró pertinente realizar esta investigación, la cual será llevada a cabo en la unidad neonatal “Cíamar” de la Clínica Nuestra Señora de los Remedios de la ciudad de Cali – Colombia, en donde se busca identificar los conocimientos que tienen los profesionales de enfermería que laboran en una UCIN, acerca de los cuidados que brindan a la familia de recién nacidos con SD en pro, de impactar en el cuidado de enfermería, en los procesos de recuperación y mejora de la calidad de vida de estos pacientes y su Familia.

## 2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

En muchas ocasiones el conocimiento del profesional de enfermería acerca del cuidado a la familia con hijos SD, es poco, además de los escasos estudios realizados en esta área de investigación. Por ello, este trabajo pretende identificar el conocimiento que tiene el enfermero y con ello, incentivar al fortalecimiento del mismo, que influye en el cuidado integral de los padres de bebés que tiene esta condición, y permita aportar información fundamental en el campo de la investigación.

La mayoría de los estudios realizados sobre el SD, se enfocan o tiene como objetivo entender el comportamiento de esta situación, pero hay un escaso énfasis en concebir a estas personas como sujeto que se construyen a partir de la interacción con su familia y demás entorno social. A este estudio le interesa particularmente el rol desempeñado por el profesional de enfermería en el cuidado hacia la familia que tienen sus bebés hospitalizados en una UCIN, no solo hacia la atención asistencial, sino al cuidado integral que incluye a la familia que se encuentra en esta situación.

Lo anterior lleva a plantear lo siguiente:

¿Qué conocimientos tienen los Profesionales de Enfermería que laboran en una unidad neonatal acerca de los cuidados que brindan a la familia de recién nacidos con Síndrome Down-Cali 2016?

El presente estudio está comprendido en dos fases la primera correspondiente a la investigación y la segunda a la aplicación de un cuestionario para identificar estos conocimientos.

En la primera fase se realizó la identificación de las dinámicas que se dan en la unidad de cuidado intensivo neonatal de la Clínica Nuestra señora de los Remedios; en la segunda fase se

recolectó la información referente a la investigación en el momento oportuno para no interferir con las labores de la sala.

## 2.1. JUSTIFICACIÓN

La clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud (CIF); define la discapacidad como un término genérico que abarca deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones a la participación. Se entiende por condición de discapacidad y al riesgo de padecerla como el conjunto de condiciones ambientales físicas, biológicas, culturales, económicas y sociales que pueden afectar la salud de un individuo. Es así como se identifica un primer modelo médico biológico, determinado por la consideración de la persona con discapacidad como una persona con un problema individual centrado en una alteración corporal que requiere cuidado y que lleva a asumir un papel de paciente. En este caso el tratamiento es dirigido de manera unilateral por el profesional de la salud y los aspectos sociales no forman parte de la fundamentación ni de la actuación entorno a persona con discapacidad.<sup>5</sup>

Se calcula que más de mil millones de personas, es decir, un 15% de la población mundial, están aquejadas por la discapacidad en alguna forma. Tienen dificultades importantes para funcionar entre 110 millones (2,2%) y 190 millones (3,8%) personas mayores de 15 años. Eso no es todo, pues las tasas de discapacidad están aumentando debido en parte al envejecimiento de la población y al aumento de la prevalencia de anomalías congénitas como el SD, que sigue siendo la entidad genética y la cromosomopatía más frecuente, con una incidencia estimada en promedio de 1 en 700 nacidos vivos; es además la causa más frecuente de déficit cognitivo de causa conocida. Ocurre en cualquier estrato socio económico, región y grupo étnico. Dentro de los muchos factores que pueden incidir en la aparición del SD, la edad materna avanzada es la única variable que se ha asociado inequívocamente.<sup>1-2-3-4</sup>

Estudios descriptivos latinoamericanos se han basados en el registro de Estudio Colaborativo de Malformaciones Congénitas de Latinoamérica (ECLAMC), han evaluado y ha hecho caracterización de morbimortalidad hasta el año de vida de recién nacidos con SD, encontrando como la mortalidad en el período neonatal fue de 9,2% y a los 2 años de vida de 17,2-21 %, siendo alta también en pacientes sin cardiopatías.<sup>5</sup>

Es por esta razón que el recién nacido con SD requieren de cuidados y acciones preventivas más especializadas, con un sentido de pertenencia por parte del personal de salud en especial del profesional de enfermería, ya que en esta población existe el riesgo elevado para determinados problemas de salud, y lo que se quiere es favorecer su bienestar a través de la prevención, mejorando notablemente la calidad y su esperanza de vida; también desde enfermería los cuidados a través de la educación brindada hacia los padres y la familia, permite dar un equilibrio y mejorar el vínculo socio afectivo que influye positivamente en la salud del bebé. Sin embargo esta situación puede verse alterada cuando el recién nacido presenta alguna diferencia respecto a la “normalidad”, resultando en ocasiones en una ruptura del vínculo afectivo entre los padres y el bebé. Este tipo de situaciones se intensifican cuando los padres no aceptan el diagnóstico de SD; es aquí, cuando el profesional de enfermería debe estar en condiciones de crear estrategias de cuidado efectivas, con el fin de facilitar y fortalecer este vínculo en el momento del diagnóstico, en los días posteriores al parto y más cuando estos primeros días se viven en una UCIN donde los temores por parte de los padres son aún mayores debido a los preceptos sobre esta situación, a la falta de información sobre el SD y sobre todo acerca de la salud de su bebé. El profesional de enfermería cumple un papel esencial al proporcionar a la familia de un recién nacido SD educación veraz y objetiva, apoyo emocional, estando presente de una manera auténtica en los

procesos de recuperación y adaptación de la familia al bebé, promoviendo el bienestar tanto físico como mental de los padres.

En Colombia hay pocas publicaciones al respecto, algunos estudios evalúan prevalencia e incidencia de esta condición en ciudades como Cali y Manizales, encontrando un caso por cada 650 nacimientos, en Pasto con una prevalencia de 5 por cada 10.000 nacidos vivos. Actualmente, no hay evidencia científica local en donde se resalta la importancia de evaluar los conocimientos del profesional de enfermería que ofrece un cuidado a la familia y al recién nacido con SD, más bien, se han tenido en cuenta factores perinatales presentes y morbilidades, incluyendo el período neonatal. <sup>1-2-3-4</sup>

Es por esto, que este estudio obtuvo información local sobre los conocimientos que tiene el profesional de Enfermería que labora en la UCIN “CIAMAR” de la Clínica Nuestra Señora de los Remedios ciudad de Cali, acerca de los cuidados brindados a la familia de recién nacidos con SD, y la experiencia del enfermero en este tipo de situaciones, teniendo en cuenta factores de riesgo asociados a esta condición para brindar los cuidados adecuados que mejore la calidad de vida no solo del bebé sino de su familia quienes son los cuidadores principales.

La presente investigación se analizó teniendo en cuenta la teoría de **Kristen Swanson**, quien relaciona los conocimientos del profesional de enfermería, como fundamento teórico que guía su práctica, es decir, en sus actividades asistenciales. La práctica científica de Enfermería requiere la adopción de una teoría que dé significado a la realidad donde se ejecutan los cuidados, y un método sistemático para determinar, organizar, realizar y evaluar las intervenciones, independiente de los años de experiencia de una enfermera, los cuidados se dan como un conjunto de procesos secuenciales (subconceptos) creados por la propia actitud filosófica de la

enfermera (mantener las creencias), la comprensión (conocimientos), los mensajes verbales y no verbales transmitidos al cliente (estar con) las acciones terapéuticas (hacer por y posibilitar) y las consecuencias de los cuidados (desenlace deseado por el cliente), todo lo anterior en pro de conservar el bienestar de la dinámica familiar y en el recién nacido con alteraciones de salud.<sup>6-7-8-</sup>

9

## **2.1. OBJETIVOS**

### 2.1.1 Objetivo General.

- Identificar los conocimientos que tienen los profesionales de Enfermería, acerca de los cuidados que brindan a la familia de recién nacidos con Síndrome de Down, hospitalizados en la UCIN “CIAMAR” de la Clínica Nuestra Señora de los Remedios de la ciudad de Cali.

### 2.1.2. Objetivos Específicos.

- Caracterizar el personal de Enfermería profesional de la unidad neonatal
- Identificar los conocimientos del profesional de Enfermería sobre Síndrome Down.
- Determinar los cuidados que brinda el profesional de Enfermería, a la familia de recién nacidos con Síndrome Down.
- Evaluar los conocimientos del profesional de Enfermería sobre el cuidado a la familia de recién nacidos con Síndrome Down.

## **2. MARCO CONCEPTUAL**

### **3.1. Recién Nacido**

El período neonatal comprende las primeras 4 semanas de la vida de un bebé, donde los cambios son muy rápidos y se puede presentar alteraciones que pueden llegar a ser críticas y determinantes para el resto de su vida, por lo tanto intervenciones oportunas pueden permitir cuidados que mitiguen los daños causados a raíz de esta condición, no sólo clínicas, sino también mentales y emocionales.<sup>10</sup>

Una buena terminación del embarazo, da como resultado, un recién nacido sano que depende de una salud materna preconcepcional óptima, un adecuado cuidado durante la gestación, una buena atención en el nacimiento y el cuidado neonatal con las mejores prácticas e intervenciones. El período neonatal se clasifica en: temprano que comprende los primeros siete días, y el tardío, a partir de los siete a los veintiocho días postnatales. Uno de los primeros pasos al abordar un neonato es identificar los factores de riesgo antes del parto, durante el nacimiento (parto) y los asociados específicamente con morbilidad neonatal.<sup>10</sup>

La etapa prenatal es indispensable, pues el recién nacido vive un período de adaptación en donde se completan muchos de los ajustes fisiológicos necesarios para la vida extrauterina, por ello, es una etapa muy vulnerable con alto índice de morbimortalidad. Por consiguiente, se vigila que los signos que presenta el recién nacido estén dentro de lo que se consideran indicadores de adaptación al nuevo medio, así como, las reacciones del recién nacido sean progresivamente signos de madurez y en el caso de que sean manifestaciones clínicas alteradas poder intervenir precozmente.<sup>10</sup>

### **3.1.1. Examen Físico**

Antes de iniciar el examen físico del neonato, es importante indagar sobre los antecedentes maternos, controles prenatales, así mismo, identificar factores de riesgo, conocer cómo cursó el trabajo de parto, la adaptación inmediata evaluada por medio del APGAR (tabla 1) y la evolución materna en puerperio.

Hay factores que influyen para obtener una buena valoración del estado físico del neonato que facilite una adecuada evaluación, los cuales son: 1. Termorregulación, ya que un ambiente frío puede alterar la respiración del recién nacido; 2. Buena iluminación; 3. Bebé despierto y en lo posible sin llanto; 4. Conocer edad gestacional del neonato; 5. Realizar examen físico después de las 24 horas de edad; 6. Examen físico con neonato desnudo, teniendo precaución y cuidado en la pérdida de temperatura; 7. Realizar inspección, palpación, auscultación; 8. Observar color de piel, tomar frecuencia cardíaca y respiratoria así mismo patrón respiratorio, postura, movimientos, reflejos. <sup>10</sup>

Los recién nacidos deben ser pesados y medidos relacionando los datos con la edad gestacional, esta información es importante ya que, permite definir si el neonato es prematuro, a término o post término, además si de acuerdo con su edad gestacional es pequeño, adecuado o grande. Generalmente el perímetro cefálico del recién nacido oscila entre los 33 a 36 cm, talla de 48 a 53 cm y un peso de 2.800 a 3.800 gr.<sup>10</sup>

**Tabla 1:** Test de Apgar. La evaluación se debe hacer al minuto y a los cinco minutos de vida.

<b>PARÁMETROS</b>	<b>0 PUNTOS</b>	<b>1 PUNTOS</b>	<b>2 PUNTOS</b>
<b>COLOR DE LA PIEL</b>	Todo Azul/Pálido	Extremidades Azules	Normal/ Rosado
<b>FRECUENCIA CARDIACA</b>	Ausente	< 100 Lat. x Min	> 100 Lat. x Min
<b>REFLEJOS E IRRITABILIDAD</b>	Sin respuesta	Mueca/llanto débil/ al ser estimulado	Estornudos/tos /pataleo al ser estimulado
<b>TONO MUSCULAR</b>	Ninguna	alguna flexión	Movimiento activo
<b>RESPIRACIÓN</b>	ausente	Débil/ irregular	Fuerte

### 3.1.2. Clasificación

Los factores que determina la sobrevivencia del recién nacido es su madurez que se relaciona con la edad gestacional y el peso de nacimiento. De acuerdo a estos indicadores los recién nacidos se clasifican de la siguiente manera:

Según edad gestacional:

- RNT (Recién nacido de término): son los nacidos de 37 semanas de gestación, pero menos de 42 semanas de gestación.
- RNPR (Recién nacido pre término): Los nacidos menores de 37 semanas de gestación.
- RNPT (Recién nacido pos-término): bebés nacidos con 42 semanas de gestación.

Según su peso puede ser adecuado o no para su edad gestacional se clasifican en:

- AEG: (Adecuados para la edad gestacional): Peso de nacimiento que se encuentra entre los percentiles 10 y 90 de las curvas de crecimiento intrauterino (CCI).
- PEG: (Pequeños para la edad gestacional): El peso está bajo el percentil 10 de la CCI.

- GEG: (Grandes para la edad gestacional): El peso se encuentra sobre el percentil 90 de la CCI.

De acuerdo al peso también se utiliza los conceptos de recién nacido de muy bajo peso (< 1.500 g.) extremo bajo peso (< 1.000 g)

La clasificación es importante pues expresa determinados riesgos según la edad gestacional, el peso de nacimiento y la adecuación de éste a ella:

- El prematuro presenta una gran variedad de problemas que reflejan el grado de inmadurez de los sistemas para adaptarse a la vida postnatal y que van aparejados con el grado de su prematurez.
- Los recién nacidos PEG son la mayoría de las veces el resultado de una placenta insuficiente y están sometidos a una hipoxia crónica, poliglobulia e hipoglucemia. Durante el trabajo de parto son más susceptibles de sufrir hipoxia y nacer deprimidos. En algunos casos su peso insuficiente se debe a infecciones intrauterinas virales y a problemas genéticos.
- Los recién nacidos GEG, con frecuencia tienen el antecedente de diabetes materna. Pueden presentar también hipoglicemia y poliglobulia. Por su tamaño puede tener problemas en el parto y sufrir traumatismo y asfixia.

### **3.1.3. Anamnesis y Enfoque de Riesgo.**

El recién nacido post término tiene una placenta que empieza a ser insuficiente. Con frecuencia presentan asfixia en el trabajo de parto y meconio en el líquido amniótico lo que puede resultar en un Síndrome de Dificultad Respiratoria por Aspiración de meconio.

El objetivo del examen en el momento de nacer es, proporcionar una evaluación del estado de madurez, desarrollo y bienestar del niño, y descubrir cualquier evidencia de alteración en la adaptación inmediata, e identificar alguna morbilidad durante su permanencia en la institución. El enfoque de riesgo es una herramienta muy útil para identificar cuales neonatos están en mayor riesgo de enfermar o requieran cuidados especiales adicionales. <sup>10</sup>

### **3.2. Síndrome Down**

El síndrome de Down (SD) es una alteración cromosómica numérica, consistente en un cromosoma 21 extra. El exceso del material genético presente en el cromosoma 21 produce unas características fenotípicas especiales que se observan en los pacientes y consisten sobre todo en “retardo mental”, cara aplanada, ojos mongoloides, hipertelorismo, puente nasal ancho y bajo, lengua grande, orejas de implantación baja, braquidactilia y línea simiesca. Además, cerca de 40% presentan cardiopatía congénita. En la mayoría de los casos esta alteración se produce por un accidente durante la meiosis femenina; el riesgo para que se den estos errores aumenta a medida que aumenta la edad materna. Hay otro grupo de pacientes que presentan Translocación o mosaico que se pueden deber a errores estructurales heredados o alteraciones directas del cigoto, respectivamente.<sup>2</sup>

El término "trisomía" se utiliza para describir la presencia de tres cromosomas en lugar del par usual de cromosomas. Por ejemplo, si un niño nace con tres cromosomas 21 en lugar del par usual, se diría que posee "trisomía 21". La trisomía 21 también se conoce como SD. Otros ejemplos de trisomía incluyen la trisomía 18 y la trisomía 13. Nuevamente, trisomía 18 o trisomía 13 tan solo significa que existen tres copias y no el par usual del cromosoma 18 (o del cromosoma 13) en cada célula del cuerpo.<sup>11</sup>

### 3.2.1 Citogenética

#### Causa

El diagnóstico confirmatorio se hace realizando cariotipo, cuyo material utilizado más frecuentemente es el sanguíneo. Cito genéticamente el SD puede producirse por:

1. Trisomía 21 libre, 3 copias libres del cromosoma 21, el más frecuente con un (95%)
2. Mosaicismos con un (2-4%)
3. Translocación Robertsoniana en un 3-5% de los pacientes, donde una copia es trasladada a otro cromosoma acrocéntricos
4. En menos de 1% otros reordenamientos estructurales.<sup>11</sup>

#### 1. Trisomía 21 libre

Representa el 95% de los casos de SD donde existen tres copias libres del cromosoma 21, en vez de las dos normales y se ha relacionado su ocurrencia con el incremento de la edad materna. Por medio de técnicas de ADN se ha establecido que el cromosoma 21 extra es de origen materno en casi el 95% de los casos, por no disyunción o separación cromosómica en el momento de la oogénesis (75%) durante el primer ciclo de la meiosis o meiosis I, así el óvulo tendría dos copias del cromosoma 21s, lo cual ocurre más frecuentemente en edades maternas mayores de 35 años. Algunas teorías relacionan este hallazgo de no disyunción por menor intercambio de cromátides en meiosis. La tercera copia será aportada por el espermatozoide. Cuando la trisomía 21, se observa en todas las células del individuo se habla de trisomía universal.<sup>13-14</sup>

## 2. Mosaicismos:

Se encuentran en 2-5%, pueden ocurrir en otras cromosomopatías. Se define como la presencia de 2 o más líneas celulares con diferente constitución cromosómica en un mismo individuo, observándose dos líneas celulares: una normal y otra con T21 libre.<sup>14</sup>

Los Mosaicismos de T21 pueden originarse en meiosis, relacionado con edad materna avanzada, siendo la más frecuente en mosaico, donde la concepción fue trisomía, pero mientras ocurren los ciclos de división celular posteriores se origina una línea celular que pierde la copia extra del cromosoma 21. La mitosis, ocurre con una concepción cromosómicamente normal, pero en algún punto de las sucesivas divisiones celulares durante la mitosis se presenta la no disyunción, dando origen a la trisomía.

En los Mosaicismos de T21 el fenotipo es muy variable; dependiendo del porcentaje y distribución tisular de las células trisómicas, pudiéndose encontrar una persona con rasgos normales hasta otros que presentan la expresión casi completa del síndrome.<sup>13,14</sup>

El cariotipo por mosaicismo de T21 se informa como 47, XX +21/46, XX (cariotipo femenino) o 47, XY+21/ 46, XY (cariotipo masculino). Cuando se sospeche mosaicismo, se deben analizar por lo menos 30 células ya que cuando el fenotipo es casi normal, el porcentaje de células trisómicas puede ser de un 3-6%. Clínicamente pueden presentar un CI mayor que los de T21 universal, con 10-20 puntos por encima del observado en los casos de T21 universal.<sup>13-14</sup>

Estas translocaciones pueden ser de origen genético (alguno de los padres la porta en forma balanceada) lo cual ocurre en un 50% de los pacientes y tendrá cariotipos parentales normales. En caso de que signos fenotípicos sugieren SD y el cariotipo resulta normal debe ampliarse el estudio para analizar la mayor cantidad de células posibles, o tomar estudios por técnicas de FISH lo cuales son más específicos.<sup>13</sup>

### 3. Translocación Robertsoniana (Trb).

Esta alteración se ha encontrado en 3-5% de los casos de SD y no se asocia con la edad materna. Aquí ocurre una fusión de dos cromosomas acrocéntricos por su centrómero, con pérdida del material satélite de sus brazos cortos, conformándose un cromosoma compuesto por los brazos largos de los cromosomas fusionados, una copia del cromosoma 21 está adosada a un cromosoma del grupo D o del grupo G (21-22). La más frecuente es la Trb (14; 21).

Estas translocaciones pueden ser de origen familiar (alguno de los padres la porta en forma balanceada) lo cual ocurre en un 50% de los pacientes y tendrá cariotipos parentales normales.

La translocación 21 con un cromosoma del grupo D responde a un origen familiar en el 45% de los casos, mientras que la que involucra al grupo G se observa en el 4%. Por lo anterior, siempre que se sospeche SD se requiere cariotipo; si se detecta una anomalía cromosómica estructural, es fundamental solicitar los cariotipos parentales, para consejería genética ya que define el riesgo de recurrencia familiar según el mecanismo por el cual se produjo la trisomía.<sup>13</sup>

### 4. Alteraciones estructurales diferentes de Trb.

Estas alteraciones son mucho más raras, una copia extra del cromosoma 21 o parte de él puede encontrarse como parte de reordenamientos cromosómicos diversos estos micro ordenamientos estructurales indetectables por las técnicas del cariotipo convencional, son pacientes con fenotipo de SD, con cariotipo normal y sin mosaicismo, por lo que requieren realización de estudio de FISH.<sup>13</sup>

#### **3.2.2. Manifestaciones Clínicas**

El SD es generalmente sospechado al nacimiento o en el período neonatal. Se han descrito rasgos comunes en el recién nacido con este síndrome, existen malformaciones mayores y menores, las

principales características de las malformaciones menores se describen a continuación. En casi todos los neonatos con SD deben estar presentes al menos cuatro de estas características.

**Tabla 2: Manifestaciones Clínicas**

<b>ANOMALÍAS FENOTÍPICAS</b>	<b>PORCENTAJE DE PRESENTACIÓN</b>
Micro braquicefalia	75%
Fisuras palpebrales hacia arriba	80%
Epicanto	59%
Manchas de Brushfield	56%
Cara Aplanada	90%
Puente nasal amplio	68%
Orejas pequeñas, con hélices pegados	100%
Orejas implantación baja	50%
Cuello corto	61%
Excesiva piel en el cuello	80%
Protrusión de la lengua	47%
Paladar estrecho	76%
Clinodactilia del 5to dedo	60%
Pliegue simiano	45%
Separación entre 1er y 2do dedo del pie	68%
Reflejo de Moro débil	85%
Hiperlaxitud articular	80%
Hipotonía	80%

- **Crecimiento.**

El desarrollo físico es menor y más lento que el de los grupos poblacionales equiparables por edad y sexo de niños no afectados por el SD. Se han diseñado tablas especiales de crecimiento para este tipo de pacientes. La estatura en promedio es 2-3 centímetros menor que la de la población general, no se ha evidenciado déficit de la hormona de crecimiento (GH) en estos pacientes. Sin embargo, en caso de mayor enlentecimiento de crecimiento de acuerdo a las tablas especiales, se deben descartar otras causas como cardiopatía congénita, hipotiroidismo, enfermedad celíaca, déficit de hormona del crecimiento o ausencia de soporte nutricional. <sup>13-14</sup>

- **Manifestaciones Cardiovasculares.**

Cerca de un 40-60% de los pacientes con SD presentan defectos congénitos cardíacos mayores, representados el 50% por defectos del tabique, siendo las más frecuentes, canal atrio-ventricular seguido de la comunicación interventricular perimembranosa, comunicación interauricular, ductus arterioso y tetralogía de fallot. Los defectos septales atrioventriculares representando un 45 % de los casos. <sup>15,16</sup>

Otros estudios describen defectos septal atrio-ventricular en un 39% de los pacientes, defecto septal auricular ostium secundum 42%, defecto septal ventricular 43% y tetralogía de fallot 6%. Existe algo de variabilidad poblacional en la distribución de los defectos cardíacos. <sup>17,18</sup>

La mitad de los niños con cardiopatía en la etapa neonatal no presentan síntomas y quedan sin diagnosticar. La sensibilidad del examen físico para detección de cardiopatía es del 80%. Siempre se debe realizar a todo paciente con sospecha de SD, ecocardiograma en la etapa neonatal y evaluar requerimientos de manejo quirúrgico, seguimiento y programación de cirugía electiva cuando sea requerida. En general la supervivencia para cada tipo de malformación cardíaca es

similar a la de niños sin SD, excepto en presencia de cardiopatía compleja como ocurre con el defecto atrio ventricular completo, asociado a hipertensión pulmonar. Estudios recientes reportan mejores resultados con una mejor sobrevida, con la reparación o manejo paliativo de lesiones cardiacas complejas. <sup>13,17</sup>

- **Alteraciones en el Sistema Nervioso Central.**

Estos pacientes presentan hipotonía, de origen central con compromiso motor y alteración en el área del lenguaje. El desarrollo psicomotor sigue una secuencia sólo apenas más tardía que la de la población en general, pero el área del lenguaje es la más severamente afectada. <sup>15</sup>

Todos los pacientes cursan con algún grado de deficiencia cognitiva. Retardo mental de moderado a severo con coeficiente intelectual (CI) con rangos variables de 20 a 85 con media de aproximadamente 50.

Este rango de CI dependerá también del CI de ambos padres, como así también de su escolaridad. La implementación de intervención temprana mejora considerablemente el desarrollo global, los trastornos del comportamiento alimentario, el lenguaje y la integración social y la adaptación entre padres e hijos. Las convulsiones están presentes en 5-10% de todos los pacientes, los espasmos infantiles son el tipo de convulsión más frecuente de aparición temprana y las convulsiones tónico-clónicas están presentes en infantes de mayor edad. <sup>15</sup>

Anomalías en el EEG se evidencian en aproximadamente 21% de los niños con SD, con a sincronía, actividad difusa lenta y actividad difusa local. <sup>13</sup>

- **Alteraciones Estructurales del SNC.**

Es frecuente observar braquicefalia o microcefalia, algunos estudios neuropatológicos evidenciaron una disminución del peso global del cerebro, del cerebelo y de núcleos basales,

observándose deficiencias en áreas específicas como: vía auditiva, problemas conductuales frecuentes con déficit de atención, hiperactividad, autismo, depresión, demencia, manía de comienzo tardío y enfermedad de Alzheimer.

No existen estudios a largo y corto plazo que evalúen presencia de asfixia al nacimiento u otros factores asociados perinatales y su asociación con pronóstico.<sup>13</sup>

- **Alteraciones Hematológicas.**

Hay incremento del número de células rojas durante las 2-3 primeras semanas de vida. Igualmente, un riesgo relativo 10-20 veces mayor de presentar leucemia o reacciones leucemoides, tienden a presentar mielopoyesis anormal transitoria, también llamada leucemia transitoria, con recuentos de células blancas muy por encima de los normales, y presencia de blastos, hallazgos que generalmente desaparecen sin tratamiento en semanas o meses. Las reacciones leucemoides transitorias se han descrito frecuentemente en el período neonatal cuyo fenotipo se ha encontrado en el brazo largo proximal del cromosoma 21. Algunos estudios evidencian como hay un riesgo aumentado 200-400 veces en pacientes con SD de desarrollar un tipo de leucemia no linfocítica o mielocítica, dentro de los próximos 3 años, se ha descrito que está relacionada con mutaciones del gen GATA 1 en conjunción con la Trisomía 21.<sup>14, 19,20</sup>

- **Alteraciones Gastrointestinales.**

En el período neonatal se presentan cerca de un 20% de patologías gastrointestinales, por lo cual el cirujano pediatra requiere ser consultado principalmente por síntomas obstructivos. Pueden presentar atresia esofágica en todas sus presentaciones y obstrucción intestinal siendo la atresia duodenal la patología más frecuente. La mal rotación intestinal es con frecuencia observada en niños con SD y obstrucción duodenal congénita.<sup>21</sup>

Complicaciones tardías como reflujo gastroesofágico son muy frecuentes en pacientes con SD requiriendo funduplicación. Se ha encontrado asociación de presencia de defectos septum atrio-ventricular y reflujo gastroesofágico. También se han reportado un incremento en alteraciones como malformaciones anorectales, reportadas en series de casos en un 2%; mientras la incidencia de atresia colónica y yeyunoileal es igual que la de la población general. Existe también mayor asociación de enfermedad de Hirschsprung, con mayor morbilidades a largo plazo, cuando se ha asociado a enterocolitis estos pacientes presentan alta incidencia de incontinencia fecal, agravada por las deficiencias inmunológicas con predisposición a infecciones que pueden complicar la patología. Se ha descrito presencia de disganglionosis asociadas a displasia neuronal intestinal. Las manifestaciones gastrointestinales en SD son complejas, por lo cual, cuando se considere la intervención quirúrgica es importante evaluar condiciones autoinmunes, condiciones médicas asociadas, presencia de cardiopatías, identificar presencia de hipotiroidismo, realizando el screening de rutina.<sup>21</sup>

La mayoría de series recientes reportan resultados quirúrgicos excelentes y describen asociación de aumento de mortalidad debida a sepsis que podría estar más relacionada con alteraciones inmunológicas.<sup>21</sup>

- **Alteraciones Ortopédicas.**

Debido a la hipotonía y la laxitud ligamentosa y a las displasias esqueléticas, con el tiempo se observan problemas esqueléticos en unos 10-20%, tales como inestabilidad atlantoaxial o subluxación atlantoaxial, escoliosis, inestabilidad de la rótula, subluxación/luxación de la cadera, pie plano y metatarso varo.<sup>13</sup>

- **Alteraciones Endocrinas.**

Estos pacientes tienen aumento en la presentación de desórdenes tiroideos, hipotiroidismo en 16-20% de adultos jóvenes. Prevalencia de hipotiroidismo congénito, hipotiroidismo primario, tiroiditis autoinmune e hipertirotrópinemia de 3-54%, entidades que van aumentando en frecuencia con la edad. Por lo que se recomienda tomar pruebas tiroideas TSH y T4 libre al nacimiento y posteriormente cada año. <sup>13</sup>

También se han descrito diabetes y alteraciones en la fertilidad, obesidad y diabetes.<sup>22</sup>

- **ORL-Audición.**

Un 50% de los niños con SD tiene alteraciones auditivas con pérdida de la audición de tipo conductiva, neurosensorial o mixta, la cual se observa en todos los grados. La mayor parte de los casos son por hipoacusia conductiva y un 4% por sordera neurosensorial. Infecciones respiratorias de la vía aérea superior, predisponen a alteraciones en oído medio, también se evidencia mayor viscosidad del cerumen, en estos pacientes. En general los niños de 2 meses a 3 años de edad presentan audición normal en el 34% de casos, el 28% tiene hipoacusia unilateral y un 38% padece hipoacusia bilateral. El diagnóstico oportuno e identificación del problema es muy importante debido a los problemas asociados en adquisición del lenguaje que presentan estos pacientes. <sup>22</sup>

#### **2.2.4. Diagnóstico**

El diagnóstico del SD puede hacerse antes del parto o tras él. El postnatal se lleva a cabo con los datos que proporciona la exploración clínica y se confirma posteriormente mediante el cariotipo, es decir, el ordenamiento de los cromosomas celulares, que muestra el cromosoma extra o la variedad que corresponda. <sup>12</sup>

Como se ha dicho antes, la mayoría de las alteraciones congénitas diagnosticadas, gracias a las pruebas prenatales no pueden ser tratadas antes del nacimiento. Este hecho, junto al riesgo de aborto espontáneo que conllevan las pruebas de confirmación, hace que muchas mujeres opten por no llevar a cabo estos exámenes. Sin embargo, el diagnóstico prenatal puede ayudar a los padres a prepararse emocionalmente para la llegada de un hijo con discapacidad intelectual y proporcionarle los cuidados especializados que requiere.

Las pruebas prenatales pueden ser de sospecha (screening) o de confirmación. Las pruebas de confirmación se realizan únicamente si existen antecedentes de alteraciones genéticas, si la mujer sobrepasa los 35 años o si las pruebas de screening dan un riesgo alto de que el feto presente SD. Esto explica, en parte, que más de dos tercios de los casos de nacimientos con SD ocurren en mujeres que no han alcanzado dicha edad.<sup>12</sup>

### **Pruebas de sospecha o presunción en el Primer trimestre.**

- **Medición de la translucencia nugal:**

La Medición de la translucencia nugal del feto mediante ecografía, es muy importante durante la edad gestacional. La edad que ofrece datos más confiables se encuentra entre la 11ª y la 13ª semana de embarazo. En todos los fetos se acumula líquido pseudolinfático en la zona de la nuca, entre los tejidos blandos y la piel. El espesor de esta zona no debe superar los 3 milímetros de espesor. Si el valor es superior, podría ser un indicador de que el feto tenga una anomalía cromosómica.<sup>12</sup>

- **Análisis bioquímico.**

El análisis bioquímico de los siguientes productos son llamados marcadores en la sangre de la madre: Proteína A del plasma sanguíneo asociada al embarazo (PAPP-A) o La subunidad beta libre de la gonadotropina coriónica humana (fβhCG).

## **Segundo trimestre.**

- **Análisis bioquímico:**

El análisis bioquímico de los siguientes marcadores en la sangre de la madre:

- Alfa – fetoproteína
- Gonadotropina coriónica humana total
- Estriol no conjugado
- Inhibina A.

El análisis de los tres primeros productos se llama “prueba triple”; el análisis de los cuatro se llama “prueba cuádruple”.<sup>12</sup>

- **Estudio Ecográfico:**

Es el estudio ecográfico de diversos signos, que ya no es la translucencia nucal. Por ejemplo: hueso de la nariz, malformaciones de órganos (corazón, tubo digestivo), calcificaciones hepáticas, tamaño de huesos largos, etc.

Ninguna de estas pruebas representan riesgos para la madre o el feto, y los resultados anormales de estas pruebas pueden indicar un incremento en el riesgo de concebir un hijo con SD. Es decir, se requerirán pruebas concluyentes adicionales para diagnosticar el Síndrome.<sup>12</sup>

- **Pruebas Invasivas:**

Tienen como objetivo obtener células fetales en las que se puede detectar la presencia de la trisomía del cromosoma 21, sea total o parcial.

- **Amniocentesis:**

La amniocentesis, se realiza alrededor de la semana 16 del embarazo, es una prueba prenatal común que consiste en analizar una pequeña muestra del líquido amniótico que rodea al feto,

extraída mediante una punción en el vientre dirigida mediante ecografía. Es la prueba prenatal más común para el diagnóstico de ciertos defectos congénitos y trastornos genéticos.

Debido a que la amniocentesis implica un riesgo de aborto espontáneo de un 1%, los médicos sólo la suelen recomendar cuando existe un mayor riesgo de alteraciones genéticas, cuando las pruebas triples o cuádruples han mostrado resultados anómalos o cuando la mujer supera los 35 años de edad en el momento del parto.<sup>12</sup>

- Biopsia de Vellosidades Coriónicas (BVC):

Consiste en la extracción y estudio de células de las vellosidades coriónicas, donde entran en contacto los tejidos de la madre con los del feto. Se efectúa entre la semana 11<sup>a</sup> y 12<sup>a</sup> del embarazo. Tiene un riesgo de aborto del 1%.

- Cordocentesis:

Es un método excepcional que consiste en la punción del cordón umbilical a través de la pared del vientre de la madre para obtener sangre fetal directa. Su riesgo de pérdida fetal es mayor que los anteriores métodos (3%).

Ninguna de las pruebas citadas, reúne por si sola las condiciones imprescindibles de inocuidad para el feto y la madre, fiabilidad, seguridad, precocidad y rapidez en el diagnóstico. Por tanto, es necesaria una combinación de estas técnicas para acercarse a un diagnóstico certero, lo más tempranamente posible.<sup>12</sup>

En conclusión el diagnóstico prenatal se realiza con técnicas invasivas como amniocentesis o biopsia de vellosidades coriónicas sin embargo este procedimiento implica un riesgo relativo para los pacientes por tratarse de un método invasivo. En los últimos años, se ha incrementado el uso de procedimientos diagnósticos no invasivos, como la ecografía con translucencia nuchal, lo

mismo que marcadores séricos usados en 1er o 2do trimestre. El Screening que se está recomendando en el primer trimestre el embarazo entre la semana 10-13, consiste en 2 marcadores bioquímicos como son Gonadotrofina coriónica- beta y PAPP-A (proteína A plasmática) junto con el uso de ecografía para medición de translucencia nugal, los estudios muestran que estaría identificando 85% de las pacientes con alteraciones con un 5% de Falsos positivos. El Screening de segundo trimestre temprano para las semanas 15-20 recomendado, es el test cuádruple, test que incluye estriol no conjugado, gonadotrofina coriónica subunidad B, alfa-fetoproteína y se ha adicionado la inhibina A dimérica, identifica un 76% de los pacientes afectados con 5% de falsos positivos.<sup>12</sup>

La recomendación es integrar los screening de primer y segundo trimestre lo cual mejora su sensibilidad, mostrando una detección de un 95% de los pacientes afectados, con un 5% de falsos positivos.

El Colegio Americano de Ginecología y Obstetricia(CAGO) indicó dentro de sus guías de manejo, en toda mujer gestante mayor de 35 años, debería idealmente realizar Screening de aneuploidía, con estrategias que comparen marcadores de primero y segundo semestre, sin embargo consideran que el screening de primer trimestre es equiparable al de segundo trimestre, pudiéndose usar uno sólo, dejando de lado el uso de las pruebas invasivas en este tipo de pacientes mayores de 35 años como una prueba alternativa.<sup>22,23</sup>

Sin embargo otros estudios están realizando amniocentesis y cariotipo en las madres mayores de 35 años mejorando así el diagnóstico prenatal de SD hasta en un 71% y realizan screening de aneuploidía en madres menores 35 años de alto riesgo con antecedente familiar de SD o hallazgos anormales en ecografía y en translucencia nugal haciendo diagnóstico antenatal hasta en un 43%.

### **3.2.5. La Familia**

El entorno básico inicial de cualquier persona es la familia. Empieza aquí el trabajo para proporcionar a las personas con SD, las condiciones más favorables para su desarrollo. El proceso de vida que cada ser humano tiene, lo ha sometido de manera continua a diferentes correcciones y tipos de adaptación, que debe realizar para dominar, o por lo menos ejercer dominio, sobre el medio que le rodea. <sup>12</sup>

Ese continuo “vivir-adaptar” enfrenta a la persona y al grupo familiar a conflictos, a situaciones agradables y desagradables que, de alguna manera, le muestran formas para controlar su sistema de vida.

La persona discapacitada no es la excepción y, por el contrario, su condición física, mental y/o sensorial entorpece –por decirlo de alguna manera- la forma en que éste se sobrepone al mundo que tiene a su alrededor. <sup>12</sup>

Por tal razón, es necesario entender las situaciones en que la persona se ve inmersa y las reacciones de quienes forman parte de su entorno familiar. No todas las familias experimentan desajuste o desadaptación ante el nacimiento de una persona con discapacidades. Sin embargo, sabemos que muchas de ellas viven situaciones dolorosas y confusas. En una primera etapa aparecen dudas, confusión, angustia, desorientación y desconocimiento al enfrentarse continuamente a una persona con necesidades especiales.

La discapacidad de un miembro de la familia, tendrá diferentes significados y efectos para cada individuo que forme parte de ella. El efecto potencial de ese evento será modificado por la disponibilidad y la utilización de recursos y estrategias de la familia para enfrentarlo. En su libro “El SD, una guía para padres” Cliff C. Cunningham: afirma que estos recursos pueden clasificarse de la siguiente manera: 1) físicos: salud, energía y vigor; 2) utilitarios: financieros,

alojamiento, empleo; 3) sociales: redes sociales y sistemas de apoyo; 4) psicológicos: sistemas de creencias, habilidades para resolver problemas, tipo de personalidad. Es probable que la falta de recursos para afrontar la situación, incremente la tensión y el estrés en la situación familiar. Aunque el niño con SD sea desde los primeros momentos objeto de una atención intensiva por parte de los médicos y educadores, no se tiene que olvidar que, como cualquier otro niño, tiene que estar rodeado de gente que lo ame y se lo demuestre. Aunque no debe convertirse con el tiempo en una sobreprotección. La familia tiene que tener la máxima información sobre la necesidad de su hijo y hacer partícipes a los demás. Los padres, con su actitud, marcan la pauta de comportamiento de las personas que rodean al niño. La familia es el lugar donde los niños con Down empiezan su integración, que posteriormente se ampliará en la escuela y en los entornos más inmediatos.

Probablemente la idea central es la de normalidad, el niño con SD es cómo cualquier otro, con sus derechos, obligaciones y expectativas. Estos primeros avances en la integración social constituyen los primeros pasos para las futuras posibilidades de autonomía y son fuente de satisfacción para la familia. El proceso de integración del discapacitado comienza en este núcleo, que pasada la etapa natural de shock y desequilibrio iniciará su acción en pos del desarrollo armónico de la personalidad del mismo. Dicha aceptación permitirá un anclaje sólido a la realidad y la base de una posterior labor integrativa en el entorno social educativo y comunitario.<sup>12</sup>

### **3.2.6. Personalidad y Percepciones.**

Hasta hace un tiempo se creía que todas las personas con SD compartían una personalidad de características similares, entre las que la amabilidad y la simpatía eran rasgos destacados. Pero en la actualidad, los adelantos tanto en las ciencias de la salud como en otras disciplinas del área

educativa, psicológica y social han demostrado que cada niño tiene una personalidad de acuerdo a los estímulos del medio ambiente donde se desarrolle. Esto incluye los cuidados y el apoyo familiar, en primer término, y también el aprendizaje en establecimientos educativos.

En la bibliografía científica y de divulgación sobre SD se recogen calificativos que constituyen estereotipos y que han dado pie a la mayor parte de los mitos que sobre ellas maneja mucha gente. Se les califica, por ejemplo, de obstinados, afectuosos, fáciles de tratar, cariñosos o sociables. Se dice que tienen capacidad para la imitación, buen humor, amabilidad y tozudez, o que son alegres, obedientes y sumisos. Las anteriores afirmaciones no siempre están claramente demostradas y en muchos casos carecen de fundamento ocasionalmente generalizaciones perjudiciales, y en muchos casos determinan las expectativas que sobre ellos se hacen. Sin embargo, por encima de estereotipos y coincidencias aparentes, entre las personas con SD se encuentra una variedad de temperamentos, tan amplia como la que aparece en la población general. Dejando clara la salvedad anterior, existen unas formas de actuar que se dan con mayor frecuencia entre las personas con SD y que podríamos definir como características generales de su personalidad. Los niños con SD mantienen resistencia a implicarse en tareas que perciben complicadas. Son reducidas las posibilidades de actuación que su entorno les proporciona y la baja tendencia a la exploración. Les cuesta inhibir su conducta, en situaciones variadas, que van desde el trazo al escribir hasta las manifestaciones de afecto. Tendencia a la persistencia de las conductas y resistencia al cambio, les cuesta cambiar de actividad o iniciar nuevas tareas, lo que puede hacer que en algunos casos parezcan "tercos y obstinados". Sin embargo, en otras ocasiones se les adjudica falta de constancia, especialmente en la realización de actividades que no son de su interés. En muchas ocasiones tienen conductas inadecuadas como el rechazo, evitación o llamada de atención. Tienen menos capacidad de respuesta ante la estimulación o

situaciones de desinterés frente a lo nuevo, se muestran pacíficos y apáticos. Suelen mostrarse colaboradores, cariñosos y sociales. En conjunto alcanzan un buen grado de adaptación social, son comunicativos y responden a las demandas del entorno.<sup>12</sup>

### **3.2.7. Pronóstico**

La expectativa de vida de estos pacientes ha mejorado considerablemente en los últimos años, siendo el promedio de vida actual de 50-60 años. La presencia de cardiopatía compleja, puede llevar a mortalidad de un 15-20%. Un adecuado control y seguimiento han mejorado expectativa de vida. En general se considera que la presencia de SD sólo, no parece ser determinante en la evolución de estos niños a largo plazo, más bien el incremento de la mortalidad. Está asociado a la presencia de anomalías mayores, como cardiopatías congénitas complejas.<sup>12</sup>

Estudios europeos muestran como las edades medias de fallecimiento en la década del ochenta eran de 25 años, mientras que en la década del 90 el promedio se incrementó a 49 años.<sup>12</sup>

No existen muchos estudios que describen factores perinatales y que evalúen su afectación en morbimortalidad en pacientes con SD aunque algunos estudios retrospectivos europeos han evidenciado la dramática tasa de disminución de mortalidad durante los últimos 20 años, relacionada con la modernización en la tecnología de las UCIN. Sin embargo, no hay estudios que muestran la relación de la presencia de complicaciones neonatales y su atención oportuna con la mayor tasa de supervivencia. La frecuencia de asfixia perinatal por ejemplo, no ha disminuido a pesar de los avances en el cuidado antenatal y postnatal. Por otra parte, La presencia de cardiopatía no muestra marcada influencia en la presencia de asfixia perinatal, sin embargo, sí evidencian mayor vulnerabilidad al nacimiento y en el periodo neonatal en niños con SD. Algunos estudios en Suramérica, muestran aún alta morbilidad y tasas de mortalidad de 17.2%, en estos pacientes. Por lo anterior se plantea la necesidad de un grupo interdisciplinario que

permita responder a los múltiples problemas de estos pacientes y de su familia, a través de la realización de un diagnóstico temprano de las malformaciones mayores y sus respectivas complicaciones.<sup>12</sup>

### **3.2.8. Incidencia**

Las anomalías congénitas están entre las cinco primeras causas de mortalidad en menores de un año en varios países en desarrollo. Los países latinoamericanos, en los que la mortalidad infantil ha caído por debajo de 50/1.000, las anomalías congénitas ocupan el tercer puesto y han adquirido significación como problema de salud pública (García *et al.*, 2003). Al analizar 56 causas de mortalidad infantil en Colombia, las anomalías congénitas que se encontraban en el séptimo lugar en la década de 1970 suben al cuarto lugar en la década de 1980 y al tercer lugar en 1994. (Medina *et al.*, 1999). En los países desarrollados son la primera o segunda causa de mortalidad infantil y específicamente en Estados Unidos desde 1988 es la primera causa, seguida de las condiciones relacionadas con la prematurez y el SD.

Un estudio realizado en el Instituto Materno Infantil de Bogotá analizó 5.686 nacimientos (5.597 vivos y 89 muertos) correspondientes a dos series realizadas entre los meses de octubre de 1997 y abril de 1998 y de julio a noviembre de 2000, donde se detectaron anomalías congénitas en 4.4% de los recién nacidos vivos y en 7.8 % de los mortinatos, y en general las frecuencias calculadas fueron muy semejantes a las de otros estudios del país y del exterior (García *et al.*, 2003).<sup>12</sup>

En Colombia nacen cada año aproximadamente 1.600 niños con SD y con base en la incidencia de este síndrome y la proyección de nacimientos para la ciudad de Cali, se estima que en el año 2008 nacerían en la ciudad aproximadamente 50 niños, que ocasiona para el individuo, la pareja y la comunidad en general un gran problema no solo de tipo psico-afectivo sino económico.

Dentro de las anomalías congénitas se encuentra el SD. El estudio realizado en el Instituto Materno Infantil de Bogotá para el periodo 1997 -2000 calculó, para el SD, una tasa por 10.000 nacimientos de 24.62 (1:406), la cual es bastante elevada comparada con la encontrada en esta misma institución en un estudio realizado entre 1991 -1992, que fue de 14.01. Esta última está más acorde con la reportada por el **ECLAMC** (Estudio Colaborativo Latinoamericano de Malformaciones Congénitas) con base en los hospitales de Suramérica durante el periodo 1982-1998 en un total de 3.020.896 nacimientos cuyo resultado fue de 15.82. (García *et al.*, 2003).<sup>12</sup>

Específicamente para Cali , un estudio descriptivo realizado en cinco laboratorios de citogenética a partir de la información de todos los niños nacidos y diagnosticados con SD durante los años 1991 – 1995, se determinó una incidencia de 1.5 por 1.000 nacidos vivos ( 1/650) , semejante a lo registrado en otros países como 1/575.

Existe además una asociación muy importante entre la incidencia de este síndrome y una edad materna avanzada que pasa de 1 en 1.500 a 1 en 30 cuando la madre cuenta 20 y 45 años respectivamente. Adicionalmente es importante señalar que la trisomía 21 constituye el 5% de las anomalías cromosómicas presentes en los abortos espontáneos y el 80% de las madres que poseen esta trisomía tienen interrupción espontánea del embarazo., lo que se ha confirmado al comparar la incidencia de este síndrome en el momento de efectuar el análisis de las muestras de vellosidades coriónicas (10–11 semanas), en la amniocentesis (16 semanas) y al final del embarazo , lo que muestra en todas las edades mayor proporción mediante el primer tipo de diagnóstico (Mueller y Young, 2001).<sup>12</sup>

## **Unidad de Cuidado Intensivo Neonatal y Síndrome Down.**

Algunos niños con SD, no tienen problemas de salud de importancia, otros tienen una gran cantidad de problemas médicos que requieren cuidados adicionales. Por ejemplo, casi la mitad de los niños que nacen con SD presentan cardiopatías congénitas.<sup>26-27</sup>

Según un artículo de malformaciones congénitas, como causa de hospitalización en unidad de terapia intensiva neonatal; las anomalías cromosómicas representan el 38.9% de los casos con causas cardíacas, siendo la cardiopatía congénita como la mayor causa de mortalidad en estos recién nacidos.

En un estudio realizado sobre factores de riesgo para morbilidad en neonatos con SD, donde se incluyeron 23 casos y 23 controles. 18 Pacientes (78,2%) tuvieron cardiopatía, siendo la más frecuente: el ductus arterioso en el 55,56%, 82% de los pacientes ingresaron por presentar dificultad respiratoria y 26,9% requirieron ventilación, por lo tanto los recién nacidos necesitaron hospitalización en UCIN, concluyendo que los neonatos con SD tienen mayor riesgo de morbilidad, la dificultad respiratoria y los requerimientos de ventilación mecánica son más frecuentes en esta población.<sup>26-27</sup>

### **3.3. El Profesional de Enfermería en la Unidad de Cuidado Intensivo Neonatal (UCIN)**

Este tipo de profesional, ha recibido formación especial en el cuidado de neonatos en la UCIN. Las enfermeras representan un papel muy importante en la vigilancia continua en el apoyo y educación a la familia. El profesional de enfermería generalmente son los que más tiempo pasan con los pacientes, cuidando tanto de él como de su familia, podría ser miembro del equipo de transporte de la UCIN o convertirse en una especialista en oxigenación por membrana extracorpórea (OMEC) después de una capacitación especial.<sup>26</sup>

Equipos en la Unidad de Cuidado Intensivo Neonatal.

- Cunas Térmicas: Camas que se tienen fuente de calor radiante.
- Incubadoras: Cunas o cama que tienen fuente de calor húmeda.
- Equipos para monitorización de signos vitales, ritmo cardíaco, ritmo respiratorio, presión sanguínea y nivel de oxígeno
- Lámparas para fototerapia.
- Ventiladores
- Equipos para Terapia Respiratoria.

### **3.3.1. Generalidades**

El papel del profesional de Enfermería, no sólo está referido a la aplicación de nuevas tecnologías, métodos y procedimientos que beneficien al niño prematuro, sino que además, desarrolla acciones de soporte emocional y educativo con los padres y familiares, para ayudarlos a superar el miedo y temor que implica el cuidado y protección de un hijo con SD. El profesional de Enfermería participa en la prestación de los servicios de salud de manera integral, científica, tecnológica y sistemática en los procesos de promoción, prevención, recuperación y rehabilitación de la salud, mediante el cuidado de la persona, familia y comunidad, respetando su cultura, economía, ambiente social y político en que se desenvuelve el ser humano, con el propósito de mejorar la calidad de vida. Así mismo, el trabajo del profesional de Enfermería, se rige principalmente, teniendo en cuenta el código deontológico y los principios éticos que rigen el cuidado de Enfermería.

El profesional de Enfermería, es el personaje clave que enfatiza la prestación del cuidado con calidad en la atención a los recién nacidos con SD y su familia, mediante actividades relacionadas

con la enseñanza, la educación, orientación, supervisión de los diferentes aspectos fisiológicos, psicológicos, sociales del recién nacido, su entorno y su familia. En este contexto, enfermería juega un papel muy importante, por medio de sus conocimientos, actitudes, capacidad de interacción con las personas, para la detección oportuna de alteraciones, anormalidades de tipo neurológico, físico, congénito y otros en el recién nacido, que comprometan el estado de salud de estos pacientes.

Cuando nace un bebé es un proceso maravilloso, sin embargo, muy complejo, pues tanto la madre como el bebé, experimentan muchos cambios físicos y emocionales. El recién nacido se debe ajustar físicamente a la vida fuera del cuerpo de su madre por lo que salir del útero significa que ya no puede depender de la circulación y la placenta de su madre para las funciones fisiológicas importantes, pues in útero, funciones como la respiración, alimentación, eliminación de desechos y la protección inmunológica provenían de su madre.

El profesional de Enfermería ayuda a desarrollar la capacidad materna, paterna y autosuficiencia, teniendo en cuenta su diferencia cultural, hábitos y costumbres, creencias y actitudes que puedan afectar la interpretación que se brinda a los padres en las recomendaciones para el cuidado de sus hijos. Además debe reunir conocimientos sólidos para la atención de recién nacidos con SD y su familia, cuando su salud está comprometida y requieren cuidados especializados en una unidad neonatal, en los primeros días de vida.

Por lo tanto muchos sistemas del recién nacido cambian dramáticamente su funcionamiento normal durante la vida fetal:

- Los pulmones deben inhalar aire.
- La circulación cardíaca y pulmonar cambia.

- El sistema digestivo debe comenzar a procesar comida y excretar residuos.
- Los riñones deben comenzar a trabajar para balancear los líquidos y químicos en el cuerpo y excretar pérdidas.
- El hígado y los sistemas inmunológicos deben comenzar a funcionar de manera independiente.

En ocasiones un recién nacido puede tener dificultades para llevar a cabo estos cambios. Por ejemplo nacer prematuro, parto difícil o padecer defectos congénitos pueden influir en los cambios y hacerlos más desafiantes. Afortunadamente, se dispone del cuidado especial necesario para estos recién nacidos.

### **3.3.2. Definición de Unidad de Cuidados Intensivos Neonatal (UCIN)**

Es el servicio, en la cual se hospitalizan neonatos que se encuentran en estado crítico, por lo cual, exige monitoreo continuo, asistencia médica, de enfermería permanente, así como la utilización de equipos altamente especializados. Estas unidades están diseñadas para otorgar cuidados especiales a los recién nacidos que necesitan ayuda para realizar sus funciones esenciales. En esta unidad, los profesionales especializados en neonatología; médicos, enfermeras, disponen de estructuras condicionadas para los bebés que nacen prematuros, recién nacidos con bajo peso (menos de 2.500 gramos) o padecen un trastorno médico que requiere cuidados especiales. Estos bebés ingresan en esta unidad desde las primeras 24 horas inmediatamente después de su nacimiento.

En la UCIN los recién nacidos están dentro de incubadoras o en cunas térmicas que tienen la función de mantener la temperatura corporal. Cuentan también con ventiladores o respiradores en el caso de que necesitan respiración asistida y un sistema digestivo inmaduro, se alimentan a

través de una sonda por vía enteral. Además se ofrecen al bebé todos los cuidados y tratamientos necesarios para su desarrollo. Así mismo, en la mayoría de estas unidades se invita a los padres a convertirse en los principales cuidadores de sus hijos, siendo uno de los aspectos curativos más importantes.

Los cuidados intensivos neonatales han evolucionado en las tres últimas décadas, con recursos humanos muy calificados y apoyos tecnológicos avanzados que permiten la supervivencia de neonatos en situaciones extremas, como inmadurez generalizada, asfixia grave y sus complicaciones, trastornos quirúrgicos e, incluso, corrección de malformaciones congénitas diversas.

La UCIN, es conformada por el siguiente personal de salud, quienes se ocupan del cuidado y bienestar del recién nacido:

- Médico neonatólogo: Este profesional estudios especializados en neonatología y también ha completado su residencia hospitalaria en pediatría. Aunque hay muchas personas diferentes involucradas en el cuidado de los bebés mientras están en la UCIN, el neonatólogo determina y coordina el plan diario de atención. En ocasiones el neonatólogo puede consultar con otros especialistas para ayudar con el cuidado del bebé.
- Residente de Neonatología: Es un médico que ha completado su residencia hospitalaria en pediatría general y actualmente se está capacitando en neonatología.
- Estudiante de Medicina: Es la persona que aún no ha completado sus estudios en la facultad de medicina. El estudiante de medicina podría examinar y manejar un paciente en el hospital, pero necesita hacer revisar y aprobar todas las órdenes por parte de un médico.

- **Farmacéuta:** Es la persona que tiene formación y capacitación en la preparación de medicamentos utilizados en la UCIN. Los farmacéutas ayudan a preparar medicamentos como antibióticos, vacunas y soluciones intravenosas (IV), tales como la nutrición parenteral total.
- **Nutricionista:** Es un profesional con educación y capacitación en nutrición, lo que incluye leche materna, vitaminas y suplementos minerales y leches de fórmula para bebés prematuros en la UCIN. Los nutricionistas ayudan a vigilar lo que se les da a los bebés, cómo responden sus cuerpos a los alimentos y cómo crecen.
- **Médicos Residentes:** Son médicos que han completado sus estudios en la facultad de medicina y se están capacitando en una especialidad médica. En pediatría, la formación de residencia lleva tres años.

**Tabla 3. Factores que aumentan el ingreso en la UCIN.**

<b>Factores maternos</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Edad &lt; 16 o &gt; 40 años</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Consumo de drogas o alcohol</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Diabetes</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hipertensión</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hemorragias</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Enfermedades de transmisión sexual</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gestación múltiple</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Oligohidramnios o polihidramnios</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ruptura prematura de las membranas</li> </ul>
<b>Factores del parto</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Estado fetal no tranquilizante/hipoxia</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Parto en presentación pelviana u otra presentación diferente a la cefálica</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Meconio</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Circular de cordón</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Parto con fórceps o por cesárea</li> </ul>
<b>Factores del recién nacido</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nacimiento &lt; de 37 o &gt; de 42 semanas de gestación</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Peso al nacer menor que 2500 gramos o mayor que 4000 gramos</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pequeño para la edad gestacional</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Administración de medicamentos o reanimación en la sala de partos</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Defectos congénitos</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dificultad respiratoria, incluidas la respiración rápida, los quejidos o la apnea</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Infecciones</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Convulsiones</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hipoglucemia</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Necesidad de oxígeno adicional o monitoreo</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Terapia por vía endovenosa (IV) o medicamentos.</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Necesidad de tratamiento o procedimientos especiales</li> </ul>

- Cirujano: Médico con formación especial en el diagnóstico y cuidado de afecciones médicas que requieren cirugía. Un cirujano pediátrico tiene formación más especializada en cirugía para niños. Estos profesionales son solicitados para observar en la UCIN a los bebés que pueden requerir cirugía para anomalías congénitas o afecciones que se presenten después del nacimiento También se les puede necesitar para colocar catéteres centrales en bebés que requieran líquidos intravenosos por mucho tiempo.

- Personal de Apoyo: El personal médico de otras especialidades puede ser parte de los equipos de especialistas, como cardiología pediátrica o cirugía pediátrica, involucrados en el cuidado de bebés en la UCIN.
- Terapeutas Respiratorios: Brinda soporte en la parte respiratoria del recién nacido ayuda a administrar el equipo apropiado y los dispositivos de vigilancia asociados
- Trabajo Social: ayuda a coordinar una serie de servicios, que incluyen su propia estructura de soporte, un acuerdo financiero y de seguro, e incluso necesidades de alojamiento y transporte.
- Psicología: Estos especialistas se enfocan en apoyar a los padres en el desarrollo de relaciones con sus bebés y con el personal de la UCIN
- También están presentes para apoyar a los padres, terapia ocupacional y fisioterapeutas.<sup>26-27</sup>

### **3.3.3. Conocimientos**

Cheesman; define el conocimiento como el acúmulo de información, adquirido de forma científica o empírica. Partiremos de que conocer es aprender o captar con la inteligencia los entes y así convertirlos en objetos de un acto de conocimiento. Todo acto de conocimiento supone una referencia mutua o relación entre: sujeto-objeto.<sup>29</sup>

Al conocimiento también se le define, como al conjunto de información que posee el hombre, adquiridas como producto de su experiencia individual de lo que ha visto u oído y también de lo que ha sido capaz de inferir a partir de estos datos.

Los conocimientos se examinan a través de la capacidad cognitiva, que tiene gran importancia para el investigador.

Para Mario Bunge, el conocimiento está constituido por un cuerpo de ideas comunicables, que pueden ser: fundadas, ordenadas, coherentes, claras y precisas, vagas o difusas. En tal sentido contrasta dos tipos de conocimientos: el conocimiento científico y el conocimiento ordinario. El primero se caracteriza por ser fáctico (racional-objetivo), sistemático, metódico y verificable; y el segundo, limitado a hechos observados, usualmente singulares vagos e inexactos. Refiere además que la ciencia emplea datos empíricos (proposiciones acerca de observaciones o experimentos), y trasciende los hechos para lograr descartar algunos sucesos, producir nuevos y aplicarlos, en su afán de certificar su autenticidad y veracidad.<sup>29</sup>

Desde el punto de vista filosófico Salazar Bondy; distingue dos formas de definir al conocimiento: primero, considerando el conocimiento como un acto y segundo, el conocimiento como un producto. En la primera definición asume que, el conocimiento es un acto o proceso psíquico que realizamos en cuanto somos conscientes, y consiste en percibir, intuir y observar un hecho, propiedad o cosa del mundo, directamente por medio de los sentidos. En el conocer, el sujeto toma contacto con el objeto pero de una manera no física, pues la aprehensión o capacitación cognoscitiva propiamente dicha es de naturaleza psíquica. Y en la segunda definición afirma que, el conocimiento es una formulación de los hechos, los caracteres o las propiedades de los objetos. Dicho en otras palabras, el conocimiento desde este enfoque viene a ser el producto del acto de conocer. Los conocimientos entendidos como resultado, producto o contenido significativo, se puede adquirir, acumular, transmitir, examinar, medir y derivar unos de otros. Del mismo modo diferencia tres formas o niveles de conocimientos: el vulgar, el filosófico y el científico.

En el nivel vulgar, los conocimientos se adquieren de forma espontánea o natural, están estrechamente vinculados con los impulsos más elementales del hombre, sus intereses y

sentimientos y por lo general se refieren a problemas inmediatos que la vida le plantea. El sujeto trabaja con intuiciones vagas y razonamientos no sistemáticos, ganados un poco al azar. La organización metódica y sistemática de los conocimientos permite pasar del saber vulgar al científico.

El conocimiento científico, se caracteriza por ser selectivo metódico y sistemático: se basa constantemente en la experiencia y busca explicar racionalmente los fenómenos. Lo cual le da un carácter riguroso y objetivo, y hace que el, sin perder su esencia teórica, sea eficaz instrumento de dominio de la realidad. La ciencia es un saber que se apoya en observaciones metódicas, en procesos racionales, claramente definidos y precisos y ordenados. En este aspecto el conocimiento filosófico es igual al conocimiento científico, con la diferencia que aborda problemas más difíciles de resolver, objetos más huidizos a la captación y además aplica permanentemente a la crítica de sus propios métodos y principios.<sup>29</sup>

El conocimiento filosófico, esclarece el trabajo de las ciencias y describe su fundamento de verdad; pone además a prueba todas las certezas y nos instruye sobre los alcances de nuestro saber. Se caracteriza por ser eminentemente problemático y crítico, incondicionado y de alcance universal, cuyos temas de investigación, van más allá de la experiencia; ganando así un nivel superior de racionalidad gracias a la cual el hombre intentar dar una explicación integral del mundo y de la vida. Conocer filosóficamente hablando significa aprender teóricamente los objetos, sus cualidades, sus modos, sus relaciones, en una palabra poseer la verdad o por lo menos buscarla ansiosamente.

Al conjunto de conocimientos racionales ciertos o probables que son obtenidos de manera metódica y verificables con la realidad, se organizan y son transmitidos, es llamada ciencia.

## **b. Medición del conocimiento.**

Según Cárdenas (2005) la medición permite planificar, analizar y explicar cómo se han desarrollado las actividades y conocer los procesos, teniendo claridad, que conocer los procesos no significa hacer evaluaciones ni mediciones esporádicas. Conocer un proceso, es saber, que puede variar, qué limitaciones tiene y sus causas. Y en este escrito el interés radica en el proceso de producción del conocimiento y en su medida. La medición no se puede entender sólo como un proceso de obtención de datos, se debe mirar como una herramienta para la toma de decisiones e igualmente, para hacer decisiones.

## **c. Lineamientos de evaluación del conocimiento.**

El Ministerio de Educación menciona que la evaluación ha sido vista como un elemento externo a la actividad de aprender. Se la ha considerado y se la considera, tanto desde las perspectivas cualitativas como cuantitativas como un medio por el que valoramos un aprendizaje mediante técnicas e instrumentos.

Este aprendizaje se puede situar a nivel conceptual (conocimientos) o a nivel comportamental (habilidades). El conocimiento se puede cualificar mediante categorías en la escala vigesimal, literal, semántico, alfabéticas y/o gráficas, tal como se muestra a continuación

**Tabla 4: Escala para la evaluación de conocimiento.**

ESCALA ALFABÉTICA	ESCALA DIFERENCIAL SEMÁNTICO	ESCALA VIGESIMAL
AD	EXCELENTE	17 - 20
A	BUENO	12 -16
B	REGULAR	11 -12
C	MALO	0 - 10

Guía metodológica de evaluación de los aprendizajes en educación superior tecnológica, 2009

### 3.3.4. Factores que Influyen en la Aplicación del Conocimiento

Ahora bien el conocimiento permite ser a las sociedades auténticas, fuentes de un desarrollo humano y sostenibilidad, cada sociedad cuenta con sus propios puntos fuertes en materia de conocimiento. Por consiguiente, es necesario actuar para que los conocimientos de que son ya depositarias las distintas sociedades se articulen con las nuevas formas de elaboración, adquisición y difusión del saber valorizadas por el modelo de la economía del conocimiento.

Hay muchas variables que influyen en cómo actúa una persona, por ejemplo variables internas: que incluye la etapa del desarrollo, la capacidad intelectual, la percepción del funcionamiento y los factores espirituales de la persona, otras que son variables externas: como prácticas familiares, factores socioeconómicos y la cultura.

#### Variables Internas

- **Etapas del Desarrollo** las pautas de pensamiento y de conducta de una persona cambian a lo largo de su vida, por ejemplo, el concepto de enfermedad de un niño, adolescente o adulto depende de la etapa de desarrollo del individuo.

Por ejemplo en un recién nacido con SD, es frecuente el miedo y ansiedad por parte de sus padres, especialmente si sus ideas frente a la enfermedad, hospitalización o procedimientos se basan en la falta de información, por lo que su conducta puede ser de rechazo frente a este tipo de situaciones.<sup>30</sup>

El desarrollo emocional también puede influir en las creencias personales, sobre los temas relacionados con la salud, por ejemplo: una enfermera utiliza técnicas distintas para enseñar métodos anticonceptivos o cáncer de mama a un adolescente de las que utilizaría con un adulto.

- **Capacidad Intelectual:** Las creencias de una persona sobre salud están formadas, en parte por el conocimiento (o información errónea) de las funciones y enfermedades del organismo, la educación y experiencias pasadas, además las capacidades cognitivas determinan la manera en que una persona piensa, incluyendo capacidad para entender factores implicados en la enfermedad y para aplicar conocimientos de salud y de enfermedad a las prácticas personales de salud.
- **Percepción de Funcionamiento:** La manera en que una persona percibe su funcionamiento físico afecta sus creencias y prácticas de salud, por ejemplo cuando se realiza la anamnesis, durante la valoración por sistemas se obtiene la percepción del cliente, hallando datos subjetivos de sobre el funcionamiento físico, como el estado de fatiga, la dificultad en la respiración o dolor.
- **Factores Emocionales:** El grado de serenidad o de estrés puede influir en las prácticas de salud, la manera en que una persona domina el estrés, durante cada fase de su vida, influirá en cómo reacciona a la enfermedad, una persona que generalmente es muy tranquila durante enfermedad puede tener una respuesta emocional, mientras que un individuo incapaz de enfrentarse emocionalmente a la amenaza de una enfermedad puede reaccionar demasiado frente a una enfermedad y asumir que su vida está amenazada o negar la presencia de síntomas y no realizar reacciones terapéuticas.
- **Factores Espirituales:** La espiritualidad se refleja en cómo una persona vive su vida, incluyendo sus valores y creencias ejercidas, las relaciones con su familia y amigos y la capacidad para encontrar esperanza y significado a la vida. La espiritualidad sirve como tema integrador en la vida de las personas, por ejemplo a través de la religión hay prácticas que restringen el uso de ciertas formas de tratamiento médico.

## Variables Externas

- **Prácticas Familiares** La manera en que la familia de las personas utilizan los servicios de salud, generalmente afectan sus prácticas de salud, sus percepciones de enfermedades y su historia de conducta de salud preventivas (o la ausencia de estas), pueden influir en lo que el cliente piensen acerca de la salud.<sup>30</sup>
- **Factores Socioeconómicos:** Los factores sociales y psicosociales pueden aumentar el riesgo de enfermedad e influir en la manera en que la persona define y reacciona ante la enfermedad, generalmente una persona busca aprobación o apoyo social (vecinos, compañeros y colaboradores) y éste deseo de aprobación y apoyo afecta las creencias y prácticas de salud, igualmente la variables económicas pueden afectar las prácticas y el estado de salud de una persona, aumentando el riesgo de enfermedad e influyendo en cómo o qué punto entra en el punto sanitario.<sup>30</sup>

La conformidad de una persona con el tratamiento diseñado para mantener o su salud también se ve afectado por su estado económico, una persona con muchas facturas, familias numerosas e ingresos bajos tienden a dar una prioridad más alta a la cobija y comida que a fármacos o tratamiento costosos o a comidas caras para regímenes especiales.

- **Cultura:** Influye en creencias, valores y costumbres. Influye en la entrada al sistema sanitario a las prácticas personales de salud y a la relación enfermera-usuario.

Así como la cultura influye en las creencias del individuo sobre las causas de la enfermedad congénita, influye en las prácticas, por ejemplo en el tratamiento a enfermedades como el empleo de remedios hechizos. Asimismo puede afectar puede afectar la dinámica de los cuidados sanitarios, en los que una de las características

principales de cada cultura es la manera en la que tratan el dolor, el sufrimiento y la muerte.<sup>30</sup>

### 3.3.5. Significado de Cuidado en el Profesional de Enfermería.

El Cuidado está constituido por el conjunto de intervenciones surgidas de la interrelación con el sujeto de cuidado, basadas en el conocimiento científico, técnico y disciplinar, dirigidas a mantener o recuperar la salud, prevenir la enfermedad y sus complicaciones o a favorecer la calidad de vida de quienes participan recíprocamente en esta relación de proximidad.<sup>31</sup>

El cuidado sólo puede ser demostrado y practicado efectivamente en una relación interpersonal, es decir, el cuidado se transmite de acuerdo a las prácticas culturales que tienen las distintas comunidades; y en forma particular, en enfermería de acuerdo a las necesidades humanas, sociales e institucionales. Los cuidados son contextuales a la época, al lugar geográfico, a las necesidades de una población o de un individuo en particular, y a los elementos con que se cuenta y por ello requieren de un conocimiento del ambiente que rodea al individuo y del conocimiento del individuo en sí.

*Ilustración 1. Nivel de cuidado*

<b>Nivel de Cuidado</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• El cuidado está condicionado a factores de cuidado, destinados a satisfacer necesidades humanas.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• El cuidado tiene destino, efectos y objetivos.</li> <li>• El cuidado efectivo promueve la salud y crecimiento personal y familiar.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• El cuidado promueve la satisfacción de necesidades, por tanto propende a la relación armónica del individuo consigo mismo y su ambiente.</li> <li>• Un ambiente de cuidado es aquel que promueve el desarrollo del potencial que permite al individuo elegir la mejor opción, para él o ella, en un momento preciso</li> <li>• La ciencia del cuidado es complementaria de la ciencia curativa.</li> </ul>

- |   |
|---|
| <ul style="list-style-type: none"><li>• El cuidado no es sólo curar o medicar, es integrar el conocimiento biomédico o biofísico con el comportamiento humano para generar, promover, o recuperar la salud.</li><li>• La práctica del cuidado es central en la enfermería.</li><li>• Un individuo debe ser acompañado en las fases de toma de decisiones y no sólo ser un receptáculo de información.</li></ul> |
| <ul style="list-style-type: none"><li>• El acompañar es necesario para que, paulatinamente, el individuo descubra cómo, desde una situación particular, puede encontrar la mejor solución desde su propia realidad.</li><li>• Enfermería, entonces, debe focalizarse en un acompañar sensible pero responsable, basado en el conocimiento y en la práctica de una actitud terapéutica.</li></ul>                |

El cuidado es desarrollado por profesionales con conocimientos científicos en el área de la salud, dotados de habilidades técnicas que auxilian a individuos, familias y comunidades a mejorar o recuperar la salud. Estas definiciones respaldan el acto de cuidar, sin embargo, dentro de los estudios ya realizados, se percibe lagunas en cuanto a las investigaciones que involucran la comprensión de los conceptos utilizados en la práctica de enfermería, especialmente cuando se trata del cuidado.

Lo anterior nos lleva a indagar ¿Cómo comprende el Profesional de Enfermería, el concepto de cuidado profesional?, con el fin de reconocer la importancia y el origen de una estructura conceptual, fundamentada en la comprensión e interpretación de la propia experiencia del profesional de Enfermería, situando el cuidado profesional como el hacer de la enfermera. Aunado a la contribución dentro del marco conceptual de la Ciencia del Cuidado. La enfermera es la profesional que tiene la función primordial de preocuparse y priorizar el bienestar del paciente. La forma de interactuar en la atención es construida a partir de un complejo proceso de sensibilidad y reciprocidad, que se refieren a la vida y formas de fortalecer la relación de las personas. De ahí que el objetivo del presente trabajo fue la construcción del concepto “cuidado

profesional de enfermería”, para fundamentar la responsabilidad que conlleva el hacer del Profesional de Enfermería. Las aportaciones se encaminan a considerar la dimensión profesional del campo de la enfermería, haciendo resaltar que la enfermera hace uso de conocimientos y habilidades con el fin de otorgar un cuidado profesional y que para hacerlo es indispensable entender el concepto de cuidado.

### **3.3.6. Determinación del Cuidado de Enfermería.**

Las concepciones del Profesional de Enfermería sobre acciones colectivas de cuidado que abarcan prácticas realizadas fuera de la Unidad de Salud, tales como visita domiciliar, actividades junto a escuelas del área de influencia, y encaminamiento del usuario en la red de atención. El recorte del objeto de trabajo sucedió mediado predominantemente por los conocimientos de la clínica hegemónica, de la educación tradicional y de la prevención de enfermedades y agravios con información y medidas específicas. Entonces se entiende como acción colectiva, toda aquella acción que se hace para el usuario externo. La necesidad de salud identificada por el trabajador puede ser el cuidado de la lesión en el domicilio, en el caso el curativo, debido a que el paciente no puede moverse, lo que envolverá familiares para asumir también esa práctica. Otra necesidad de salud identificada puede ser la ausencia de información, por eso la acción propuesta fue la conferencia.

## **4. MARCO TEORICO**

### **4.1. Kristen Swanson: Teoría de los Cuidados**

Para la construcción de la propuesta de trabajo de investigación, consiste en identificar los conocimientos del profesional de Enfermería que labora en una UCIN, acerca del cuidado a las familias de recién nacidos con SD hospitalizados en Cali, se toma como base la teoría de los cuidados de la doctora Kristen Swanson.<sup>28</sup>

Esta teoría hace referencia a que el profesional de Enfermería debe reconocer la influencia interna (parte mental, el bienestar espiritual e incorporar creencias socioculturales) y el ambiente exterior (la actitudes de la sociedad, la expectativa culturales, las doctrinas religiosas, clima político, las leyes, las políticas sociales y economía) que actúan en el estado de salud de las personas, familias y la sociedad que influyen el entorno de los clientes.

En situaciones de hospitalización de niños SD, en las unidades de cuidados intensivos, los profesionales de enfermería como cuidadores de la salud, y a partir de su conocimiento, deben realizar intervenciones útiles para que los padres puedan sobrellevar y superar este percance personal y familiar, acompañándolos en las alteraciones emocionales, físicas, sociales y espirituales. Con lo que según los postulados de la teoría de Kristen Swanson (Teoría de los Cuidados) donde a través de una práctica simple de cinco procesos (conocer, hacer por, estar con, posibilitar y mantener las creencias), genere el bienestar de la atención más allá de las intervenciones clínicas.

Del mismo modo, las definiciones de persona, entorno, salud y enfermería, conocidos como metaparadigmas de Enfermería, sirve para dotar a la profesión de un significado concreto y exclusivo. Los enfermeros teóricos, como Kristen Swanson y entre otros, han propuesto y desarrollado distintos metaparadigmas a partir de los cuales se ha construido la ciencia de la enfermería. Estos modelos o metaparadigmas de enfermería, giran en torno a estos cuatro conceptos y su relación entre sí.

Los conceptos globales del metaparadigmas enfermero son:

- Enfermería
- Persona
- Salud / Bienestar

- Entorno

## **4.2. Metaparadigma**

- **Enfermería**

Disciplina conocedora de los cuidados para el bienestar de otros, fundamentada por el conocimiento empírico de enfermería y de otras disciplinas relacionadas, así como por el conocimiento ético, personal y estético derivado de las humanidades, la experiencia clínica, los valores y expectativas personales y sociales. Enfermería tiene el fin de promover el bienestar viendo a los seres humanos en sus problemas reales y potenciales para intervenir y así brindar un cuidado excelente con visión de la persona en forma holística.

Enfermería no está enfocada sólo en la mejoría de la enfermedad, sino también en alcanzar, mantener, recobrar el óptimo el nivel de vida o bienestar según su personalidad, demandas ambientales, coacciones y recursos.

Las prácticas terapéuticas de enfermería son basadas en conocimiento de enfermería, ciencias relacionadas, y en humanidad.<sup>28</sup>

- **Persona**

Swanson considera a la personas seres únicos en proceso de crecimiento en forma dinámica, espiritual que se auto reflejan en su conducta con capacidad de decidir cómo actuar, cómo afrontar las diversas situaciones y la capacidad de ejercer la libre voluntad en las posibilidades que enfrente. Son seres dinámicos, en crecimiento, espirituales, y anhelan estar conectadas con otros.

A la persona la influyen tres áreas importantes: La herencia genética, cualidades espirituales y capacidad para ejercer el libre albedrío; lo que quiere decir que son íntegros, crecen a medida que

el medio ambiente les moldea. La herencia genética tiene que ver con las características genotípicas y cariotípicas del ser. El atributo espiritual puede ser el alma, el espíritu santo, energía positiva o simplemente gracia. El libre albedrío es la opción y la capacidad de decidir cómo actuar cuando se encaran una variedad de posibilidades, aclarando que estas posibilidades en ocasiones se limitan, dejando el libre albedrío como algo sobreestimado.

Además Swanson postula que al otro a quien le sirve la disciplina de enfermería, se refiere a familias, grupos y sociedades.<sup>28</sup>

- **Salud y Bienestar**

Es vivir la experiencia subjetiva y llena de significado de plenitud. La plenitud implica una sensación de integridad y de desarrollo en el que todas las facetas del ser pueden expresarse libremente.

Considera el restablecimiento del bienestar como un complejo proceso de cuidados y curación que incluye “desprenderse del dolor interno establecer nuevos significados, restaurar la integridad y salir con un sentimiento de renovada plenitud”.

- **Entorno**

Cualquier contexto que influye y que es influido por el cliente. Existen muchos tipos de influencias sobre el entorno, como aspectos sociales, culturales, biofísicos, políticos y económicos. Los términos entorno y persona-cliente en enfermería pueden ser vistos de forma intercambiable.<sup>28-29</sup>

### **4.3. Significado del Cuidado de Enfermería**

Los cuidados son una forma educativa de relacionarse con un ser apreciado hacia el que se siente un compromiso y responsabilidad personal; buscando que el cuidado que se brinda sea como si

fuese para sí mismo .Un cuidado confortable, agradable actuando con habilidad y competencia protegiendo y preservando la dignidad humana de los demás.

El cuidado es el restablecimiento del bienestar, incluye el dolor interior que genera, el establecimiento de nuevos sentidos, la restauración integral y el surgimiento de un sentido de integridad renovada.<sup>28-29</sup>

En 1991, se describió una teoría de mediano rango de cuidado que se derivó empíricamente, mediante investigación fenomenológica en tres contextos de la enfermería perinatal. Citando la literatura de Enfermería y de otras disciplinas que corroborara estudios, se postuló que la teoría puede ser generalizable más allá del contexto perinatal estudiado y más allá de la práctica de enfermería.

Swanson formuló su Teoría de los Cuidados de manera inductiva, como resultado de varias investigaciones, recurriendo a varias fuentes teóricas, utilizando la fenomenología descriptiva; mediante el análisis de datos obtenidos con entrevistas en profundidad a 20 mujeres que habían abortado recientemente, siendo éste su primer estudio de investigación; así entonces, propuso dos modelos, como resultado de su primera investigación fenomenológica.

A partir del modelo de los cuidados, Swanson propuso cinco procesos básicos, (conocimientos, estar por, hacer por, facilitar y mantener las creencias) que han significado a actos etiquetados como cuidados, llegando a ser más tarde, la base de la Teoría de rango medio de los Cuidados de Swanson.<sup>28</sup>

Swanson realizó otro estudio fenomenológico que exploró, cómo se proporcionaban los cuidados a lactantes vulnerables en las unidades de cuidado intensivo neonatales (UCIN). Como resultado de esta investigación, Swanson (1990), descubrió que el proceso de los cuidados que identificó en las mujeres que habían abortado, también era aplicable a madres, padres, médicos y enfermeras

responsables de cuidar a los niños en las unidades de cuidado intensivo neonatal. Por tanto conservó la formulación que describía los actos de los cuidados, y propuso que el cuidado integral en un ambiente complejo abarca un equilibrio de cuidado (de uno mismo y la persona a quien se cuida), acompañamiento (a otros y roles), enfrentarse a responsabilidades (asignadas por uno, por otros y por la sociedad) y evitar malos desenlaces.<sup>28</sup>

En una investigación fenomenológica posterior, realizada con madres de alto riesgo social (Swanson 1991), describió lo que había sido para estas madres, recibir una intensa intervención de enfermería, a largo plazo. Como resultado de este estudio, Swanson fue finalmente capaz de definir los cuidados y de mejorar la comprensión de los procesos de los cuidados.

Las investigaciones fenomenológicas con mujeres que habían abortado, con profesionales de la UCIN, y con madres de alto riesgo social, sentaron las bases para que el modelo de cuidados evolucionara hasta la Teoría de los Cuidados de Rango Medio.

Swanson (1991), postula que los cuidados, como forma educativa de relacionarse con otro ser humano, no son de la esfera exclusiva de la enfermería perinatal. De hecho, afirma que Conocer, Estar con, hacer por, Facilitar y Mantener las creencias, son componentes esenciales de cualquier relación enfermera - cliente; asegurando que su meta-análisis, en profundidad de la investigación de los cuidados, respalda la generalidad de su teoría más allá del contexto perinatal. (Swanson, 1999).

Con respecto a la práctica profesional, la teoría de los cuidados de Swanson, se ha demostrado en la investigación, en la educación y en la práctica clínica; así, en 1998, el Nursing Practice Council del LWK, seleccionó la Teoría de los Cuidados de Swanson como marco para la práctica profesional de Enfermería.<sup>28</sup>

#### **4.4. Proposiciones de la Teoría para el Bienestar de las Personas.**

##### **Mantener las Creencias:**

Mantener la fe en la capacidad del otro, de superar un acontecimiento, y enfrentarse al futuro con significado, creyendo en la capacidad del otro y teniéndolo en alta estima, manteniendo una actitud llena de esperanza ofreciendo un optimismo realista ayudando a encontrar el significado y estando al lado de la persona cuidada en cualquier situación.

La enfermería por medio de un cuidado integral busca ayudar a los pacientes a lograr mantener o recuperar la seguridad en sus experiencias de salud o enfermedad. <sup>20</sup>

##### **Sub-dimensiones:**

- Creer / mantener en estima
- Mantener actitud llena de esperanza
- Ofrecer optimismo realista
- Acompañar en el camino

##### **Conocer:**

Es esforzarse por comprender el significado de un suceso, en la vida del otro, evitando conjeturas, centrándose en la persona a la que se cuida, buscando claves, valorando meticulosamente y buscando un proceso de compromiso entre el que se cuida y el que es cuidado, se basa en la confianza que se dan ambos enfermera(o) y paciente. <sup>28-29</sup>

##### **Sub-dimensiones:**

- Evitar suposiciones
- Centrarse en el que es cuidado
- Valorar completamente

- Buscar claves
- Comprometer el ser de los dos

### **Estar con:**

Estar presente con el otro, incluye estar en persona, transmitir disponibilidad, y compartir sentimientos sin abrumar a la persona cuidada, es la presencia autentica de la enfermera(o) con el paciente, donde el enfermero cuida su paciente mediante la presencia emocional. Estar con es una forma de compartir los significados, los sentimientos y las experiencias vividas de la persona cuidada.

El estar con es una forma de enfermería terapéutica, el enfermero tiene una presencia real en la actividades que se pretende dar con el paciente para seguir adelante y una empatía de dos o más personas que busca formar un lazo de comprensión y de ayuda en los momentos más difíciles. Por ello la enfermería no es solo una presencia física sino es el ser que tiene virtudes y que ayuda con su mensaje y forma de cuidar para que el paciente sienta la presencia y disposición del enfermero en su cuidado.<sup>28</sup>

Sub-dimensiones:

- Estar ahí
- Mostrar habilidad
- Compartir sentimientos
- Evitar agobiar al otro

### **Hacer por:**

Es otra forma terapéutica de enfermería donde esto conlleva hacer por otro lo que él, ella o ellos harían por sí mismos si ello fuera del todo posible. El cuidado hacer por, es confortador, se

anticipa, protege las necesidades del otro y las ejecuta en forma hábil y competente con el fin de buscar bienestar a la paciente, respetando su dignidad.

Virginia Henderson capturó la esencia de hacer por en su definición de enfermería citada frecuentemente así: “la función única de la enfermera es ayudar al individuo enfermo o sano en la ejecución de aquellas actividades que contribuyan a la salud, a su recuperación, (o a una muerte pacífica) aquella que ejecutaría por sí mismo sin ayuda si tuviera la fuerza suficiente, la voluntad o el conocimiento. Y hacer esto de tal manera para ayudarlo a ganar independencia tan pronto como sea posible”<sup>28-29</sup>.

#### Sub-dimensiones

- Confortar (dar comodidad)
- Anticiparse
- Desempeñarse completa y hábilmente
- Proteger
- Preserva

#### **Posibilitar**

Facilitar el paso del otro por las transiciones de la vida y los acontecimientos desconocidos, informando, explicando, apoyando, dando validez a sentimientos, generando alternativas, pensando las cosas detenidamente y dando retroalimentación.

El proceso de capacitar en enfermería busca que la persona crezca, sane y participe en el manejo de autocuidado; capacitar también significa animar, informar y explicar al otro, apoyar al otro y permitirle tener experiencias para que se pueda enfocar en los asuntos importantes, ayudándolo a generar alternativas; guiándole a pensar bien las cosas; ofreciéndole retroalimentación; y

validando la realidad del otro. Al igual que con hacer por, la meta es asegurar el bienestar de larga duración del otro.<sup>28-29</sup>

Sub-dimensiones

- Informar/explicar
- Apoyar/permitir
- Enfocarse
- Generar examen profundo de alternativas
- Validar, dar retro-alimentación.

### **3.5. Cuidado de Enfermería a la luz de la teoría de Kristen Swanson.**

#### **Estado del Arte.**

Kristen Swanson dentro de sus investigaciones, valoró el cuidado a 19 padres y profesionales de la salud en la unidad de cuidados intensivos neonatales, que junto con otras investigaciones, define cuidado como una forma sustentadora de relacionarse con el otro, hacia quien uno tiene un sentimiento personal de compromiso y responsabilidad. (Milagro de vida pág. 127). Esta teoría es útil en la investigación, educación y práctica de enfermería en un contexto tanto clínico como colectivo, ya que, aborda al niño y su familia de forma holística, la cual resulta muy útil en el contexto de padres que tienen sus hijos SD hospitalizados en Unidades de cuidado intensivo neonatal; y es aquí donde enfermería a través de la experiencia del cuidado del otro, lo reconoce como ser humano en su integralidad, y fomenta en éste el reconocimiento como cuidador fundamental, que se expresa de manera única en su vivir, este tipo de experiencia, y que crece en el cuidado.

La inclusión de la teoría en el ejercer enfermero, es importante para brindar atención humanizada que esté orientada al fortalecimiento del vínculo padre-hijo hospitalizado en UCIN, donde dichos

conceptos permiten reflexionar sobre la cosmovisión del cuidado del enfermero, en quien convergen las dimensiones históricas, antropológicas y filosóficas de la ciencia de Enfermería. Teniendo en cuenta, que para Swanson la Enfermería significa cuidado informado para el bienestar del otro (en este caso padres, hijo y familia), este cuidado se informa mediante el conocimiento empírico a partir de la Enfermería y de ciencias afines (humanidades), experiencias clínicas y valores personales y sociales de las personas. Así entonces, la Enfermería es la disciplina concedora de los cuidados para el bienestar de los padres y sus hijos. (Fortalecimiento del Vínculo Padres-Hijo, a través del proceso de Cuidado de Kristen Swanson pág. 121). La hospitalización genera una separación forzosa y prolongada de sus padres, los cuales sufren con frecuencia sentimientos de culpa y depresión, dada las implicaciones sociales que supone el rol de padre; ya que, aunque deseen permanecer al lado de sus parejas y de sus hijos, deben regresar a sus compromisos laborales, interrumpiéndose así la formación del vínculo padres-hijo, y creándose distanciamientos que dificultan el comienzo de una relación de apego con el hijo.

Todo lo anterior, permitirá en el enfermero, formular estrategias, establecer redes de apoyo y de entrenamiento, para brindar un cuidado específico en cada situación.

## **5. METODOLOGÍA**

### **5.1. Tipo de Estudio.**

Este estudio es de tipo descriptivo de corte transversal, que se llevó a cabo en una sola medición en el tiempo. Dado que, permitió identificar los conocimientos del profesional de Enfermería acerca de los cuidados que brindan a la familia de recién nacidos con SD.

Se realizó en la UCIN “CIAMAR” de la Clínica Nuestra Señora de los Remedios de la ciudad de Cali, con previa aprobación de la dirección médica de dicha institución, el comité de ética de la clínica, los profesionales de Enfermería por medio de un consentimiento informado y el comité institucional de revisión Ética Humana (CIREH) de la Facultad de Salud de la Universidad del Valle Acta No. 06-015.

Posteriormente, se realizó una prueba piloto a profesionales de Enfermería en la unidad sala de partos de la institución ya mencionada, previa autorización del comité de Ética y dirección médica, mediante el instrumento de recolección de información tipo cuestionario (**Anexo 1**), con el fin de medir la viabilidad del mismo y de realizar los ajustes en caso de ser necesario. De acuerdo a los resultados se procedió a realizar el formato original y aplicarlo posteriormente en la UCIN “CIAMAR”.

### **5.2. Población.**

La ciudad de Cali, cuenta con alrededor de 10 instituciones privadas y públicas que brindan el servicio de UCIN; Dentro de estas unidades laboran en promedio 100 profesionales de Enfermería, de las cuales, fue escogida solo una para nuestro proyecto de investigación por su importancia en la comunidad médico-científica, el alto número de profesionales de Enfermería y la entera disposición con el equipo investigador para llevar a cabo el proyecto.

Para la caracterización de los sujetos de investigación, se aplicó el instrumento llamado: **“Conocimiento sobre cuidado a la familia de un recién nacido con Síndrome Down. Cali 2016”**

Participaron 9 profesionales de enfermería de la unidad de cuidado intensivo neonatal “CIAMAR” de la Clínica Nuestra Señora de los Remedios, que cumplieron los criterios de inclusión y aceptaron participar voluntariamente del estudio.

### **5.3. Marco Muestral.**

Por ser un estudio no probabilístico, se utilizó un muestreo por conveniencia, debido a que los profesionales de Enfermería fueron seleccionados en función de su accesibilidad, los criterios de inclusión y de exclusión y argumentos personal e intencional de los investigadores, pues no se tiene certeza de que la muestra extraída sea representativa.

### **5.4. Unidad de Análisis.**

Los datos fueron procesados de manera manual, previa elaboración de una tabla de códigos y tabla Excel, gráficos estadísticos para el análisis de la información.

Para categorizar la calificación del conocimiento obtenida en este estudio, se utilizó la escala de Stanones, la cual facilita el cálculo de los límites que dividen la escala del conocimiento en tres partes para este caso en alto, medio y bajo. Donde “alto” incluye a todos aquellos profesionales que posean los conocimientos fundamentales que deben tener para atender un caso como el tratado en este trabajo, mientras que en conocimiento “medio” están los profesionales que les falte algún conocimiento básico en el tema en cuestión para poder prestar una atención integral, dentro de la categoría “Bajo” se incluyen los profesionales que no tienen la mayoría de los

conocimientos básicos para atender de manera integral una familia que presente un caso como el estudiado en el presente trabajo.

Para el cálculo se utilizaron los siguientes valores extraídos de la calificación obtenida de los 15 profesionales evaluados.

<b>Promedio</b>	<b>Desviación estándar</b>	<b>Mínimo</b>	<b>Máximo</b>
6,15	1,72	4	8

Realizando los respectivos cálculos se obtuvo que el rango central, está entre los valores 5 y 7. Aplicando la escala de Stanones se obtuvo lo siguiente:

<b>ALTO</b>	<b>8</b>
<b>MEDIO</b>	<b>5-7</b>
<b>BAJO</b>	<b>4</b>

## **5.5. Muestra.**

El total de profesionales de Enfermería que laboran en el servicio de UCIN “CIAMAR” de la Clínica Nuestra señora de los Remedios es de 9 personas; por lo tanto se trabajó con el total de la población de la UCIN. No se hizo cálculo de la muestra, porque se tomaron todos los Enfermeros Profesionales que laboran en la UCIN. Toda la población tuvo la misma probabilidad de ser elegida.

### **5.5.1. Tipo de Muestra.**

El muestreo es no probabilístico, por conveniencia.

### **5.5.2. Criterios de Inclusión.**

Profesional de Enfermería, hombre o mujer que labore en la unidad de cuidado intensivo neonatal con experiencia en el área clínica neonatal.

### **5.5.3. Criterios de Exclusión.**

Profesional de Enfermería que no pertenezcan a la unidad de cuidado intensivo neonatal.

Profesionales de Enfermería que decidan no participar.

### **5.5.4. Área de Estudio.**

La comuna 2 de Cali, es una de las 22 comunas que componen la ciudad. Se encuentra ubicada en el noreste del casco urbano. Limita al norte con el municipio de Yumbo, al sur con las comunas 19 y 3 (centro de la ciudad), al oriente con las comunas 4 y 6, y al occidente con la comuna 1 y el corregimiento Golondrinas. Geográficamente se encuentra en el lado occidental del río Cali. La comuna se caracteriza por ser zona financiera importante debido a su alta infraestructura de hoteles, centros educativos, clínicas, sitios comerciales, de servicios, de entretenimiento, parques etc. En esta zona se encuentra; La Clínica Nuestra señora de los Remedios, en el barrio San Vicente, que fue el primer barrio residencial del norte de Cali, y hoy en día, un importante centro cultural y culinario de la ciudad. En términos sociales, económicos y culturales es una de las comunas con mayor desarrollo de la ciudad.

### **5.5.5. Recolección de la Información.**

### **5.5.6. Reclutamiento de los sujetos de Investigación.**

Para el reclutamiento de los sujetos de investigación se contó con el apoyo del coordinador clínico de la unidad neonatal y la dirección médica de la institución, donde se solicitó permiso escrito para llevar a cabo el proyecto de investigación. Posteriormente, se procede a presentar el resumen del anteproyecto a la dirección médica y al personal asistencial de la Unidad; se explicó el consentimiento informado y los derechos que tienen los sujetos (profesionales de enfermería). Luego, se realizó la prueba piloto en la Sala de Partos previa autorización y a continuación se ajustó el instrumento de recolección para su aplicación.

Los investigadores se desplazaron a la Unidad de Cuidados Intensivo Neonatal y aplicaron el instrumento a los sujetos de investigación durante la jornada laboral, con un tiempo estipulado de 15 a 20 minutos; en los cuestionarios no se colocó el nombre del profesional de Enfermería sino que se identificaron con números.

### **5.6. Instrumento.**

Para la recolección de la Información se utilizó el siguiente instrumento: "Conocimientos sobre el cuidado de Enfermería a la familia de un recién nacido con Síndrome Down. Cali 2016. Un cuestionario dirigido al profesional de Enfermería que labora en la unidad de cuidado intensivo neonatal "CIAMAR" y diseñado originalmente por los investigadores a partir de revisiones de literatura y marco teórico; no representa riesgo para las familias de recién nacidos en la UCIN, ya que no se tendrá ningún tipo de contacto con el paciente ni padres. Por lo tanto, se considera que el profesional de Enfermería de la unidad objeto de estudio, tienen un riesgo mínimo, dada la garantía de confidencialidad de la información que se describe más adelante en el consentimiento informado. (**Anexo 2**).

La recolección de los datos se hizo por parte de los investigadores, por lo tanto no hubo personas ajenas recogiendo la información, con el fin de garantizar la confidencialidad de los datos proporcionados por los sujetos de investigación.

Para la validación del instrumento. Este fue sometido para revisión por un juicio de expertos, en los que se encuentran; miembros distinguidos del Comité de Ética de la Universidad del Valle, miembros expertos del Comité de Investigación de la Clínica Nuestra Señora de los Remedios y por el docente asesor de este estudio.

Con el fin de medir la confiabilidad del instrumento de recolección se utilizó el método de Kuder-Richarson 20, el cual mide la confiabilidad de un instrumento diseñado con ítems dicotómicos donde el resultado solo puede ser correcto o incorrecto. Por medio de Excel se realizaron los respectivos cálculos obteniendo una confiabilidad del 71%, lo que indica que el cuestionario utilizado tiene una buena confiabilidad, lo que llevo a pensar que existe una buena coherencia entre las preguntas y el objetivo para el cual se diseñó, además permitió obtener la confiabilidad, a partir de los datos obtenidos en una sola aplicación del test. (Coeficiente de consistencia interna). A través de la siguiente formula:

$$KR_{20} = \frac{n}{n-1} \left[ \frac{s_t^2 - \sum pq}{s_t^2} \right]$$

*n*: número total de ítems

*s<sup>2</sup><sub>t</sub>*: varianza de las puntuaciones totales

*p*: proporción de sujetos que pasaron un ítem sobre el total de sujetos

*q* = 1- *p*

El instrumento consta de 14 preguntas, 4 de características sociodemográficas del profesional, 5 teóricas o de conocimiento, 5 referentes al cuidado brindado hacia la familia del recién nacido con SD en una unidad neonatal.

## 5.6. Variables

*Tabla 4: Variables*

	<b>VARIABLE</b>	<b>DEFINICIÓN CONCEPTUAL</b>	<b>DEFINICIÓN OPERACIONAL</b>	<b>TIPO DE VARIABLE</b>	<b>NIVEL DE MEDICIÓN</b>
<b>SOCIO DEMOGRÁFICAS</b>	<b>Edad del profesional de Enfermería.</b>	Años transcurridos desde la fecha de nacimiento.	23-25 26-31 32-37 38-43 44-49	Cuantitativa	Intervalo
	<b>Sexo</b>	Conjunto de características físicas, biológicas, anatómicas y fisiológicas de los seres humanos, que los definen como hombre o mujer.	Hombre Mujer	Cualitativo	Nominal
	<b>Estudios de pregrado y posgrado.</b>	Nivel de formación académica universitaria.	Pregrado Especialista Magister Doctorado.	Cualitativa	Ordinal
<b>CONOCIMIENTO</b>	<b>Conocimientos de enfermería</b>	Nivel de conocimientos que tiene el profesional de enfermería acerca de los cuidados a la familia con bebés con SD	Alto Medio Bajo	Cualitativo	Ordinal

## 5.7.Aspectos Éticos

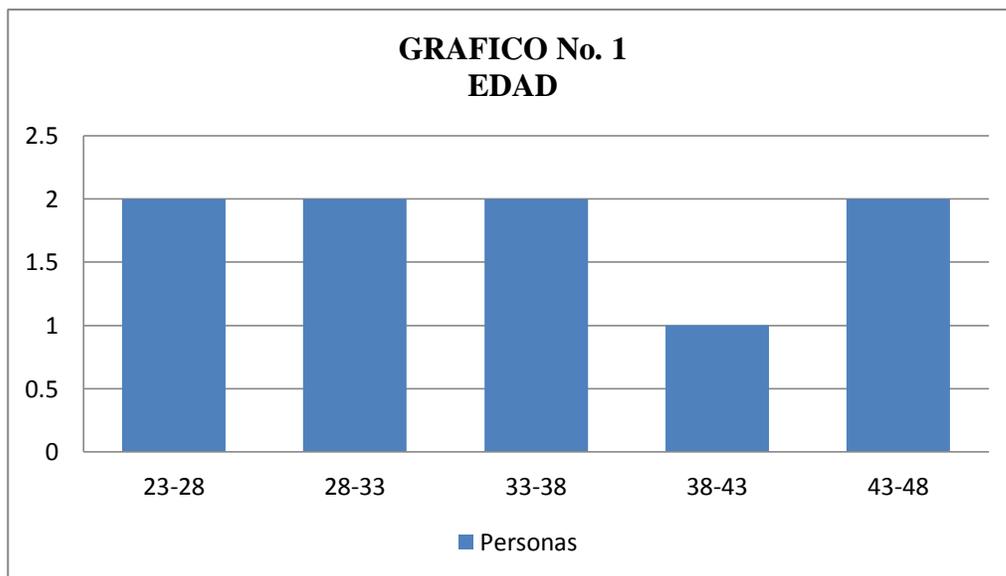
Se cumplió con todo lo establecido en la resolución N° 008430 DE 1993 sobre investigación en humanos. Esta investigación se consideró de riesgo mínimo, se realizaron los siguientes pasos para proteger a los sujetos de investigación:

- Presentación del proyecto al comité de ética Universidad del Valle
- Presentación del proyecto al comité de ética de las Instituciones donde se llevó a cabo el proyecto de Investigación.
- Presentación del proyecto a los Profesionales de Enfermería de las UCIN de la clínica donde se realizó el proyecto de investigación.
- Diligenciamiento de consentimiento informado
- Realización del cuestionario de manera privada
- Análisis de la información obtenida en el instrumento
- Entrega de informe de resultados

## RESULTADOS

Luego de recolectados los datos estos fueron procesados y presentados en gráficos estadísticos a fin de realizar el análisis e interpretación considerando el marco teórico: En cuanto a los datos generales o sociodemográficos tenemos que:

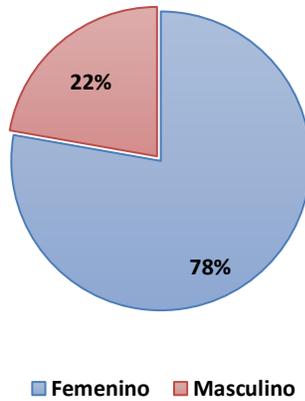
### 6.1. Resultados Sociodemográficos



<b>Promedio</b>	36,78
<b>Desviación</b>	9
<b>Mínimo</b>	23
<b>Máximo</b>	47

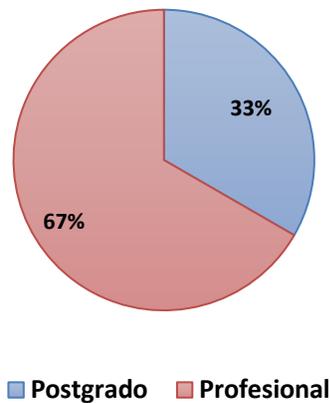
**Gráfico N° 1: Edad:** El promedio de edad de los profesionales de Enfermería es de 36 años, con una edad mínima de 23 años y con una máxima de 47 años.

## GRAFICO NO. 2 GENERO



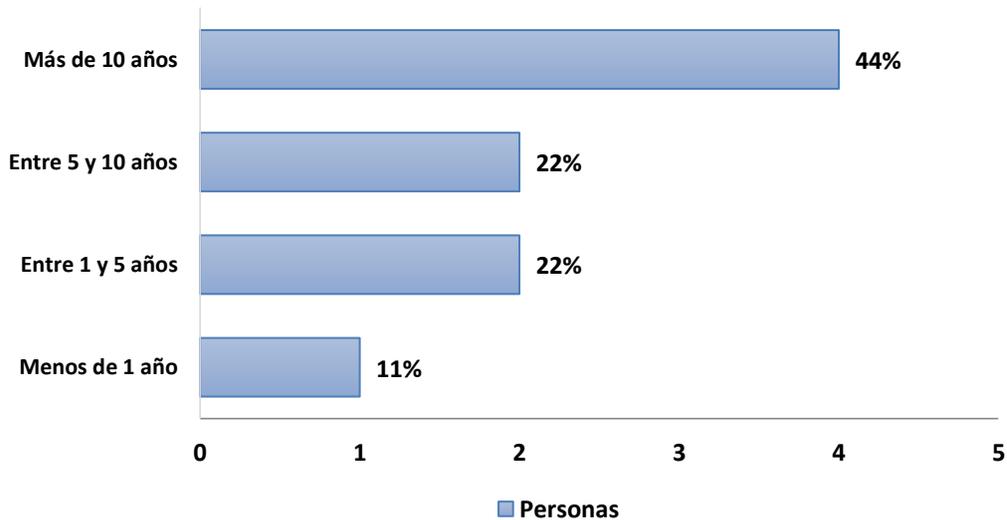
**Grafico No. 2. Género:** Del total de los profesionales de Enfermería, el mayor porcentaje corresponde a las mujeres.

## GRAFICO NO. 3. NIVEL DE ESTUDIOS



**Grafico No. 3 Nivel educativo:** Del total de los participantes; el 67% son profesionales de Enfermería sin especialización y el 33% corresponde a los profesionales con postgrado.

**GRAFICO NO. 4  
EXPERIENCIA LABORAL**



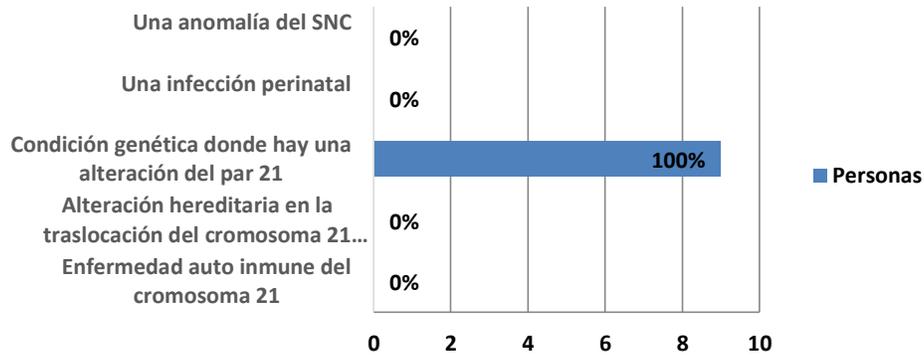
**Grafico No. 4: Experiencia Laboral:** El 44% de los profesionales de Enfermería tienen más de 10 años de experiencia laboral.

#### **Análisis**

Por lo expuesto anteriormente, se observa que la mayoría de los profesionales de Enfermería están en un promedio de edad de 36 años, donde 23 años es la edad mínima y 47 años la edad máxima, es decir son adultos maduros, con un porcentaje mayor de profesionales de Enfermería de sexo femenino que corresponde al 78; en el nivel de estudio, el 67% son enfermeros generales y el 33% enfermeros especialistas, en cuanto a los años de experiencia laboral el 44% de los profesionales tiene más de 10 años de experiencia.

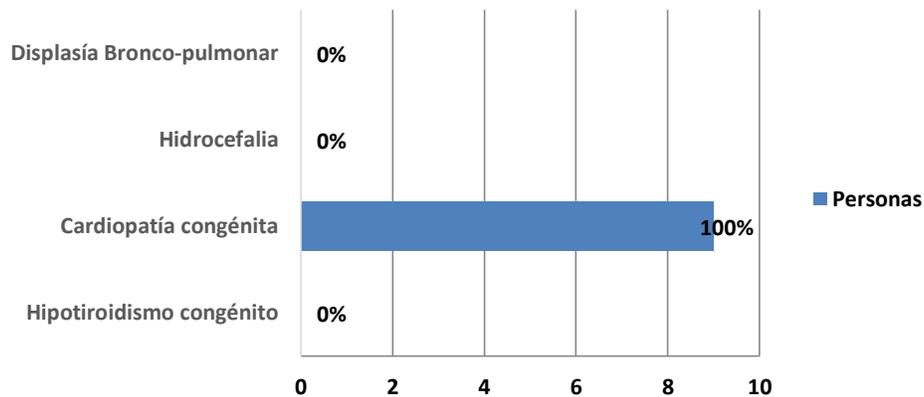
## 6.2. Resultados Aspectos Teóricos

**GRAFICO NO. 5**  
**QUE ES SINDROME DOWN?**

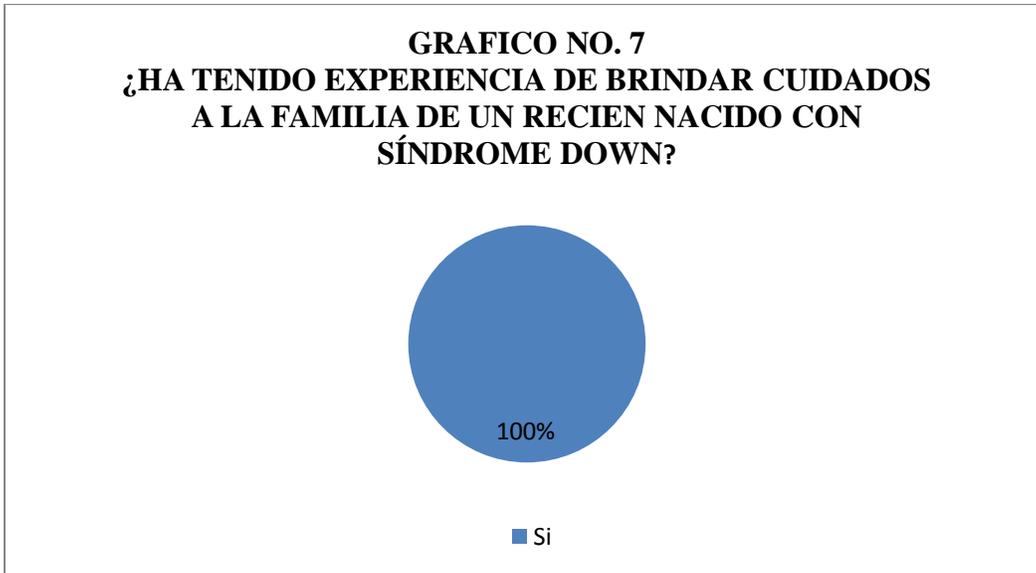


**Grafico No. 5:** El total de los profesionales de Enfermería define el SD, como una condición genética donde hay una alteración del cromosoma 21.

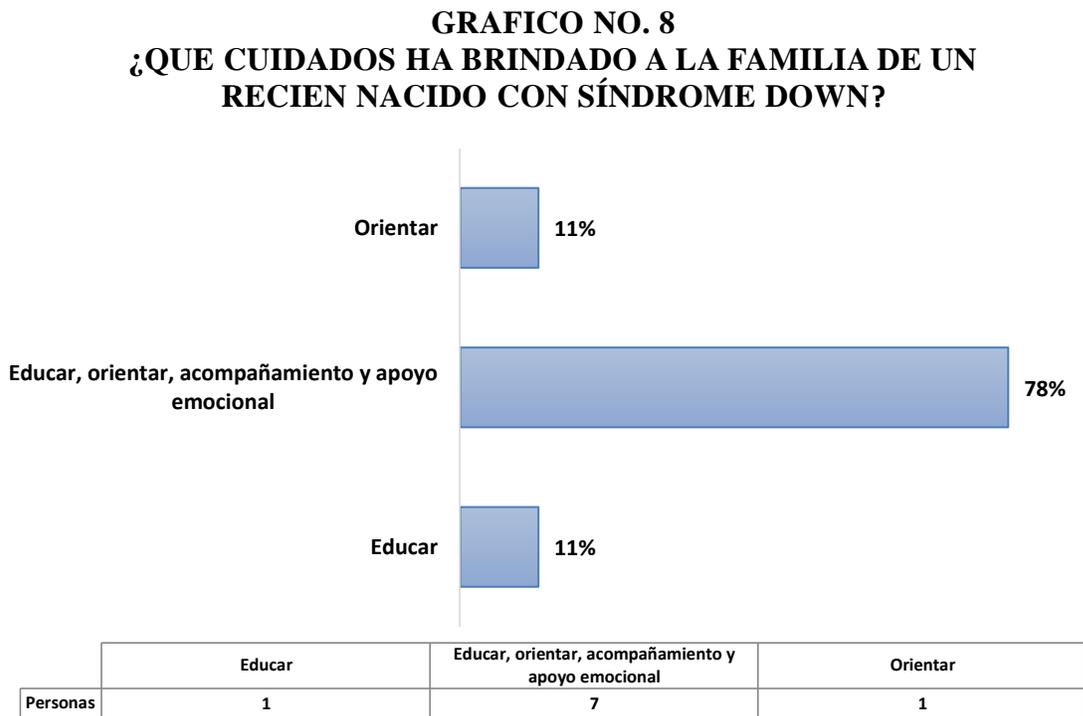
**GRAFICO NO. 6**  
**CUAL ES LA CAUSA PRINCIPAL DE INGRESO A UNA UCIN?**



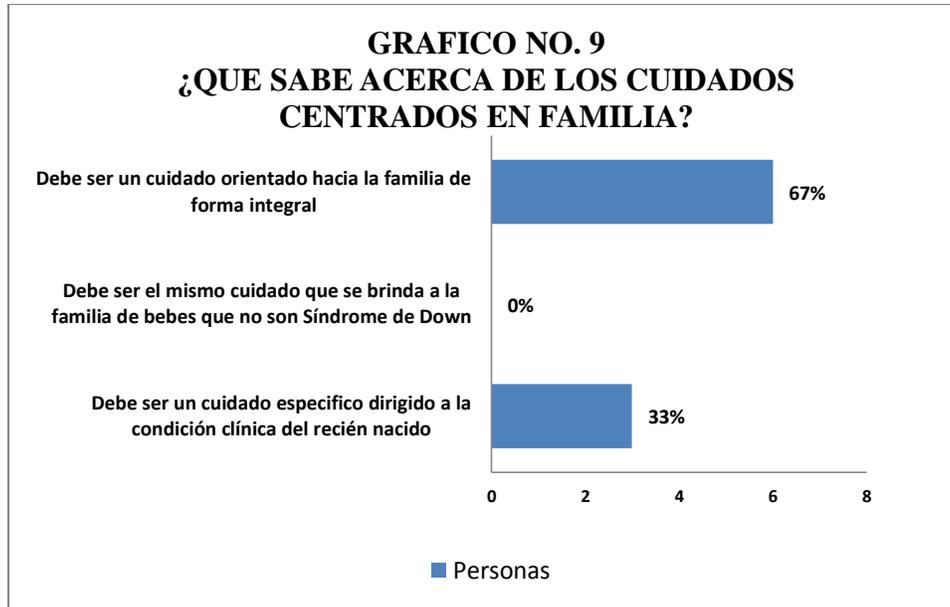
**Grafico No. 6:** El total de los profesionales de Enfermería atribuye la Cardiopatía Congénita, como la principal causa de ingreso a la UCIN, de un recién nacido con SD.



**Grafico No. 7:** Todos los profesionales de Enfermería han tenido experiencia en brindar cuidados a la familia de un recién nacido con SD.



**Grafico No. 8:** La mayoría de los participantes ha brindado los cuidados: educar, orientar, brindar acompañamiento y dar apoyo emocional a la familia de un recién nacido con SD.

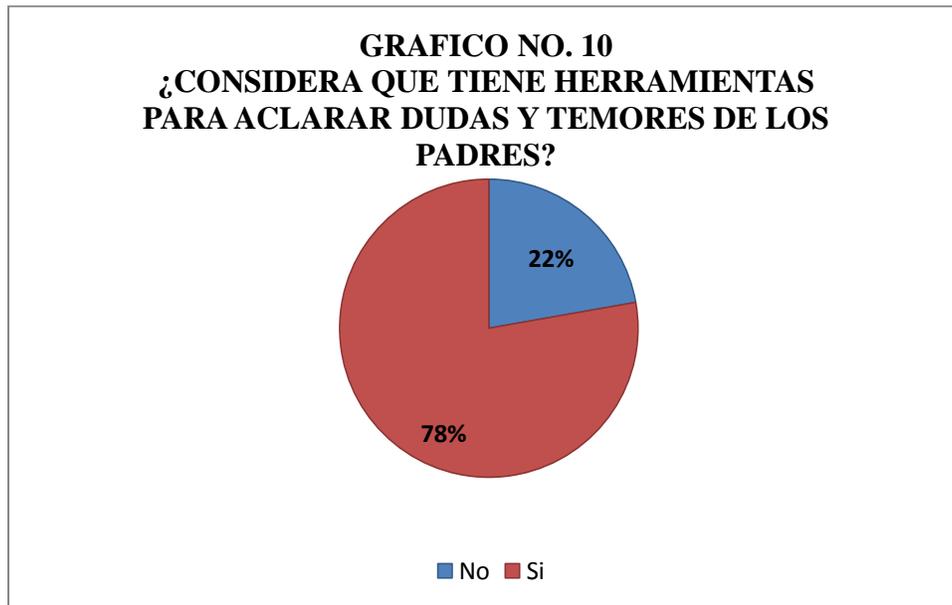


**Grafico No. 9:** El 67% de los profesionales de Enfermería considera que debe ser un cuidado integral hacia la familia de un recién nacido con SD.

**Análisis:**

El 100% de los profesionales respondieron correctamente a las preguntas referentes a los aspectos conceptuales relacionadas con SD y a los cuidados que se deben tener en cuenta.

### 6.3. Resultados en relación al Cuidado de Enfermería.

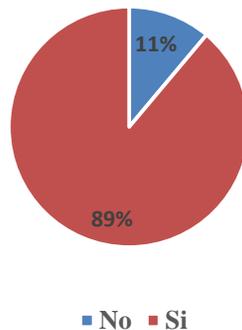


**Grafico No. 10:** La mayoría de los profesionales de Enfermería considera que tiene herramientas para aclarar dudas y temores a los padres con un recién nacido SD.

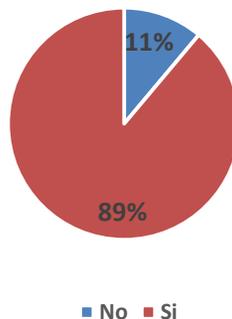


**Grafico No. 11:** La totalidad de los profesionales de Enfermería consideran que el abordaje a estas familias debe ser realizado por un equipo interdisciplinar de profesionales.

**GRAFICO NO. 12:  
CONSIDERA QUE LOS CUIDADOS QUE SE  
BRINDAN DEBEN IR CENTRADOS SOLO AL  
RECIÉN NACIDO CON SÍNDROME DOWN?**



**GRAFICO NO. 13:  
CONSIDERA QUE ES IMPORTANTE ESTABLECER  
PROTOCOLOS DE CUIDADO EN ESTAS FAMILIAS?**



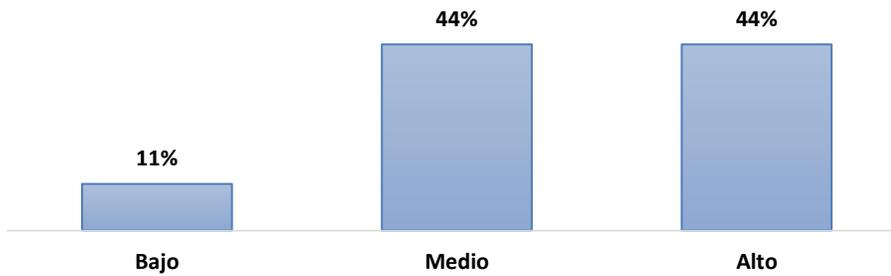
**Grafico No. 13:** La mayoría de los profesionales consideran establecer protocolos de cuidado centrados en la familia.

**Análisis**

La mayoría de los profesionales de Enfermería respondieron correctamente a las preguntas del cuestionario en relación al cuidado hacia la familia, sin embargo en el grafico No. 12, el 89% dio una respuesta incorrecta, afirmando que los cuidados de Enfermería deben ir centrados solo al recién nacido con SD.

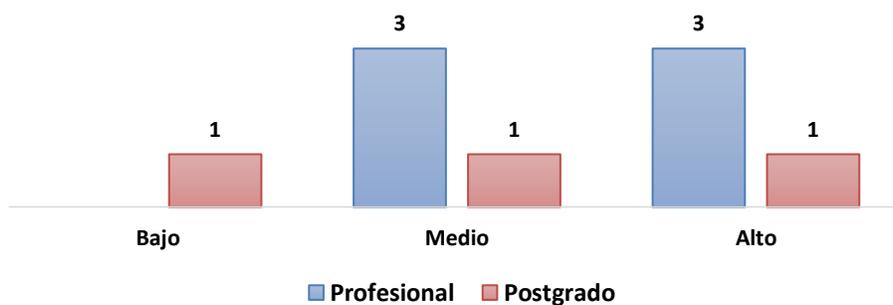
#### 6.4. Resultados Evaluación del Conocimiento.

**GRAFICO NO. 14:  
EVALUACIÓN DE CONOCIMIENTO SOBRE ASPECTOS  
CONCEPTUALES Y CUIDADO POR MEDIO DE LA ESCALA  
DE STANONE**

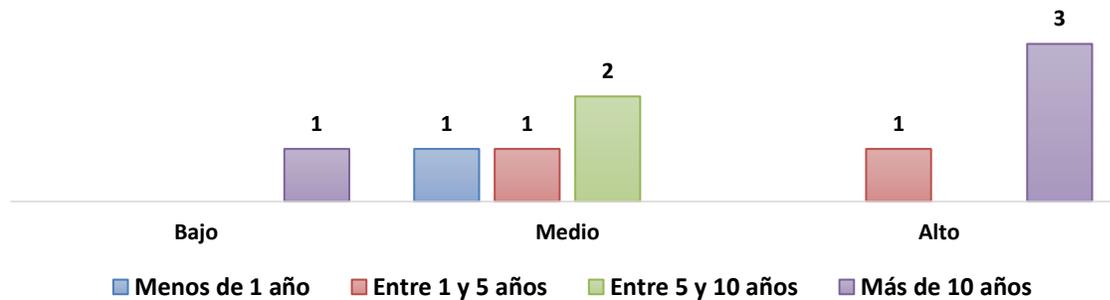


<b>Media</b>	<b>7,11</b>
<b>Desviación</b>	<b>1,05</b>
<b>Min</b>	<b>5</b>
<b>Max</b>	<b>8</b>

**GRAFICO NO. 15:  
EVALUACIÓN DE CONOCIMIENTO SOBRE  
ASPECTOS CONCEPTUALES Y CUIDADO POR  
MEDIO DE LA ESCALA DE STANONE SEGÚN  
NIVEL DE ESTUDIOS.**



**GRAFICA NO. 16:  
EVALUACIÓN DE CONOCIMIENTO SOBRE ASPECTOS  
CONCEPTUALES Y CUIDADO POR MEDIO DE LA ESCALA  
DE STANONE SEGÚN AÑOS DE EXPERIENCIA.**



**Análisis:**

**Grafico No. 14:** Según la Escala de Stanones que evalúa el nivel de conocimiento: El 88% de los profesionales de Enfermería que atiende a los recién nacidos con SD y a su familia, tiene un nivel de conocimiento medio y alto.

**Grafico No. 15:** Los profesionales sin especialización tienen mayor conocimiento en el cuidado a la familia de recién nacidos con síndrome Down.

**Grafica No. 16:** Los profesionales de Enfermería con más de 10 años de experiencia tienen un nivel de conocimiento alto.

El grado de conocimiento que presentan los profesionales en cuanto a los aspectos conceptuales sobre el síndrome Down y el cuidado centrado a la familia de un recién nacido con SD es alto, sin embargo, algunos profesionales presentaron conocimientos bajos y medios en los aspectos anteriormente mencionados.

## 6. DISCUSIÓN

A lo largo de este trabajo de investigación se ha dejado constancia que para brindar un cuidado adecuado a la familia con bebés Down, es necesario poseer el conocimiento sobre esta condición y las complicaciones que conlleva esta alteración cromosómica, todo lo que concierne en la salud mental de la familia, así como la relaciones óptimas y saludables de estas personas; el conocimiento debe ser integral y según lo que expone la teórica Kristen Swanson, es necesario considerar a los padres como seres humanos en su integralidad, fomentando en ellos el reconocimiento como cuidador fundamental, que se expresa de manera única en su vivir y que crecen en el cuidado.<sup>7-8-9</sup>

El perfil de los enfermeros, que participaron en el estudio, es el de un profesional que posee un alto grado de experiencia laboral, un nivel de estudio especializado y calidad humana. En lo concerniente al nivel de conocimiento, se observa que el 44% de los profesionales de enfermería que tienen más de 10 años de experiencia, respondieron correctamente a más ítems del cuestionario, es decir, que a mayor experiencia profesional, mayor el grado de conocimiento, habilidades y destrezas. Tener excelentes conocimientos, influye en el cuidado que brinda el enfermero al recién nacido y por lo tanto a los padres, pues es un guía que resuelve dudas, orienta en pro de la salud de estos sujetos. Estos conocimientos se vuelven más prácticos y eficientes debido a la particularidad de los cuidados que se brindan en las distintas modalidades de tratamiento para estos pacientes y su familia, que por su complejidad y continua evolución requiere que el personal de enfermería este continuamente actualizándose; en contraste con lo encontrado en esta investigación, en un estudio realizado en Cuba sobre la realización de un protocolo de atención de Enfermería al niño con cardiópata y trisomía 21, la mayor cantidad de enfermeros que participaron en el estudio, tenían entre 6 y 10 años de experiencia laboral, pero a

pesar de los años de práctica con estos pacientes, no habían adquirido el conocimiento necesario, la destreza y las habilidades para guiar a los padres en cuanto a esta condición, corroborándose la necesidad de la implementación de un protocolo que les aporte los conocimientos necesarios para un desempeño laboral de calidad.<sup>33</sup>

Los datos anteriores indican que el grado de formación académica de los enfermeros que han adquirido es alto, razón por la cual se constituye en un factor positivo para el desempeño de los cuidados a la familia que ejercen en la unidad de cuidado intensivo neonatal. Por lo tanto, se deduce que la formación académica es parte fundamental para el desempeño profesional en el área asistencial, no sólo en lo procedimental, también en cuidado a los cuidadores (familia), además, laborar en la institución de salud le brinda las herramientas adecuadas para aplicar los conocimientos teóricos y prácticos, específicamente en la atención que se brinde a estas familias.

Los datos presentados revelan que en las diferentes categorías relacionadas al conocimiento sobre el cuidado a las familias, el 11% de los profesionales presenta un nivel bajo, sobre todo en lo concerniente al abordaje de los padres durante el proceso de cuidado, por lo tanto, las fallas en el conocimiento existen y persisten a pesar del avance en las intervenciones a nivel de cuidado integral, considerando la influencia de diversos factores, entre los que se destaca la existencia de escasos programas estructurados de apoyo o protocolos de atención a esta población y a sus familias, los pocos estudios realizados para evidenciar la importancia de este tipo de investigación, agregado a las múltiples actividades que realiza el profesional de enfermería dentro del servicio o unidad de atención como lo es una unidad neonatal; situaciones que pueden interferir en su participación activa directamente con la familia y por lo cual muchas de las intervenciones posibles se ven otorgadas a otros profesionales de la salud, considerando que el enfermero tiene herramientas por ser un profesional integral para brindar cuidados como lo dice

Swanson, actuando con la seguridad que da el conocimiento y la experiencia que permita restablecer el bienestar de los padres a través de una oportuna y acertada intervención.<sup>7-8-9</sup>

Considerando los resultados obtenidos en el estudio, el 100% de los participantes considero que el abordaje a la familia es interdisciplinar; conformado por un equipo de médicos, psicólogos, educadores y otros profesionales, logrando un cuidado equilibrado, manteniendo una actitud de esperanza y de optimismo realista, mejorando así la calidad de vida tanto para los padres como para el bebé. Así mismo, la contribución del profesional de enfermería en el equipo de trabajo es importante, principalmente por la implementación y el desarrollo de actividades de educación en todos los espacios, no solo hacia los padres de familia, educadores y comunidad, sino también a los demás profesionales de la salud y personal técnico, auxiliar de enfermería, que apoyan de gran manera con los cuidados de esta población.

Teniendo en cuenta la escasa información sobre este tema no solo alusivo a la investigación sino también en el medio social, hace que la mayoría de personas relacionan el término síndrome Down solo con retardo mental y no como una situación que involucra también las áreas social, conductual y de lenguaje; por lo tanto esta información errónea que la mayoría de padres suele tener sobre SD puede cambiar si el profesional de enfermería proporciona mediante sus intervenciones y actividades los conocimientos adecuados sobre el tema y sobre todo si brindan la educación oportuna para aclarar dudas de los padres, ayudando a enfrentar los temores que pueden tener por la falta de información y con ello establecer por parte de la familia nuevos significados sobre la condición de su hijo, restaurando el bienestar y la integralidad del ser de los padres.

## 7. CONCLUSIONES

Finalmente, con base a los resultados de este estudio de investigación, teniendo en cuenta los objetivos, metodología empleada y las limitaciones que pueden derivar del mismo, se concluye:

La mayoría de los enfermeros (as) referente a los aspectos conceptuales del Síndrome Down tienen un nivel de conocimiento alto y medio, así como en los cuidados centrados en familia, la actitud hacia la familia, buenas prácticas y la importancia de la creación de protocolos, pues consideran según sus conocimientos y experiencia que cada familia es única, actúa de manera distinta ante las adversidades y es capaz de buscar distintas soluciones para reducir el problema en cuestión o intervenciones bien fundamentadas que permitan intervenir de un manera idónea a esta población. Frente a esta situación, es necesario considerar el apoyo del enfermero, en las diversas instituciones que brindan servicio a esta población, para contribuir a mejorar el conocimiento de los padres, fortaleciendo el vínculo padres-hijo, entendiendo que son ellos los responsables del cuidado y estimulación temprana del niño, y necesitan disponer de conocimientos y elementos que le permitan ayudar al mismo a integrarse al entorno familiar y comunitario, todo esto a través de lo que Swanson nombra en su teoría el posibilitar que significa facilitar el vivir las transiciones de la vida y aquellos acontecimientos que son desconocidos por medio de intervenciones integrales y holísticas.

Aunque se presentó un conocimiento medio-alto en el 89% de los profesionales, el porcentaje restante mostro un conocimiento bajo, por lo que es necesario instruir sobre cada uno de los factores que rodean a esta situación, para que el cuidador fortalezca las habilidades y destrezas en el cuidado, a través de conocimientos claros y actualizados, basados en lo que dice El Consejo Internacional de Enfermería (CIE): “La responsabilidad fundamental de la enfermera incluye cuatro aspectos, saber promover salud, prevenir enfermedades, restablecer la salud, aliviar el sufrimiento y ayudar al individuo, la familia y la comunidad.<sup>34</sup> Es por ello que es necesario desarrollar el potencial intelectual de los enfermeros, permitiendo una mayor calidad de los servicios que se brindan, así como, la eficiencia del trabajo en los servicios de salud y la producción científica.

Por último, con respecto al instrumento de recolección de información utilizado, resultó elemento útil para detectar carencias formativas y de conocimiento, por ende, ajustar acciones didácticas a las necesidades reales de los profesionales y sus intervenciones en el momento de brindar cuidado.

## 8. RECOMENDACIONES

Las recomendaciones que se derivan del presente estudio son las siguientes

- Con respecto al plan de trabajo del servicio de la institución donde se realizó la investigación: implementar un plan de capacitación para el personal de enfermería con el objetivo de mejorar y fortalecer su nivel de conocimientos, atención e intervención en los temas referentes al cuidado hacia la familia del recién nacido en los diferentes servicios no solo en la unidad neonatal.
- A los profesionales de Enfermería:  
Continuar estudios de especialización en el 100% del profesional de enfermería que se desempeñan en el área materno- perinatal o pediatría, a fin de complementar la buena práctica de los cuidados con conocimientos actualizados.
- Nivel de conocimientos:  
Actualización de los conocimientos en los cuidados centrados en familia de recién nacidos con SD. Lo cual permite brindarle al profesional las herramientas necesarias para la implementación de programas, estrategias y acciones conducentes basados en el método científico como el proceso de atención de enfermería y la aplicabilidad de un modelo teórico guía del que hacer de enfermería como base del sustento teórico.
- Futuras Investigaciones:  
Realización de un estudio de tipo cuantitativo que permita realizar intervenciones para el mejoramiento de los conocimientos. Un estudio comparativo que permita evaluar y cotejar los resultados obtenidos en otras instituciones, con el fin de determinar los factores que interviene en los conocimientos y cuidados del profesional de Enfermería.

Ampliar la muestra para que de esta manera se minimice el sesgo y sea más confiable la información

En el instrumento ampliar el número de preguntas para que de esta manera sea más fácil medir el grado de confiabilidad del mismo.

Por lo anterior, la presente investigación pretende orientar futuras investigaciones, en el procedimiento para elaborar instrumentos adecuados que proporcionen un basamento relevante para el logro de los objetivos planteados en la investigación abordada y sustenten los hallazgos que se realicen.

## 9. ANEXOS

### 9.1. ANEXO 1: CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES 2016

#### CONOCIMIENTOS QUE TIENEN LOS PROFESIONALES DE ENFERMERÍA QUE LABORAN EN UNA UNIDAD NEONATAL ACERCA DE LOS CUIDADOS QUE BRINDAN A LA FAMILIA DE RECIÉN NACIDOS CON SÍNDROME DOWN-CALI 2016.

#### UNIVERSIDAD DEL VALLE ESCUELA DE ENFERMERIA

*Tabla 1: Cronograma de actividades 2015- 2016*

<b>Dic 10-11- 2015</b>	--	Evaluación Viabilidad prueba piloto		Michael - Natalie
--------------------------------	----	-------------------------------------	--	-------------------

#### Unidad II: Inicio Proyecto de Investigación

<b>Dic 14- 2015</b>	----	Reunión Jefe de la UCIN: Mabel Calderón	-----	<b>Michael – Natalie- Alexander Lovera</b>
<b>Dic 17-18- 2015</b>	---	Reunión. temas a tratar: 5. Espacio para la aplicación del instrumento. 6. Horarios Profesional de Enfermería. 7. Disposición personal.	-----	<b>Michael Natalie</b>
<b>Dic 24-25- 2015</b>	---	Aplicación Instrumento de recolección de datos: Cuestionario	-----	<b>Michael Natalie</b>
<b>Enero 07-08- 2016</b>	-----	Recolección de Información	-----	<b>Michael - Natalie</b>
<b>Enero 11-2016</b>	----	Entrega Información Estadístico	-----	<b>Michael - Nathalie</b>
<b>Enero 21-2016</b>	-----	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Resultado</li> <li>● Conclusiones</li> <li>● Recomendaciones</li> </ul>	-----	<b>Michael - Nathalie</b>
<b>Febrero 18-19- 2016</b>	-----	Finalización del Proyecto	-----	<b>Michael - Nathalie</b>

<b>Mayo 01-2016</b>	-----	Ajustes Generales	-----	<b>Michael – Nathalie-Alexander Lovera</b>
<b>Mayo 13-2016</b>	---	Entrega informe Clínica los Remedios	-----	<b>Michael – Nathalie-Alexander Lovera</b>
<b>Junio 20-25- 2016</b>		Entrega Documento Final		
<b>Julio 01-2016</b>		<b>Sustentación Proyecto de Investigación</b>	Presentación	<b>Michael Cerón Nathalie Gutiérrez</b>

**Tabla 2: CRONOGRAMA GENERAL PROYECTO DE INVESTIGACION 2015-2016**

No.	ACTIVIDADES	2015-2016	OCTUBRE				NOVIEMBRE				DICIEMBRE				ENERO				FEBRERO				MARZO			
		MES	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4



**UNIVERSIDAD DEL VALLE  
ESCUELA DE ENFERMERIA**

**Tabla 3: Presupuesto Proyecto de Investigación 2015-2016**

<b>RUBROS</b>	<b>Valor Unitario (Pesos)</b>	<b>Cantidad</b>	<b>Total(Pesos)</b>
<b>1. PERSONAL</b>			
a) Investigador/ Asesor	<b>20. 000 hr</b>	<b>288 hr</b>	<b>5.760.000</b>
b) Investigador 1	<b>140. 000 mes</b>	<b>18 meses</b>	<b>2. 520.000</b>
c) Investigador 2	<b>140. 000 mes</b>	<b>18 meses</b>	<b>2.520.000</b>
d) Estadístico	<b>250. 000 mes</b>	<b>2 meses</b>	<b>500.000</b>
<b>2. TRANSPORTE</b>			
a) Desplazamientos a las dos clínicas	<b>1.600</b>	<b>3 días c/semanas x 36 semanas</b>	<b>614.400</b>
<b>3. PAPELERIA</b>			
a) Resma de papel	<b>8.500 (500 hojas)</b>	<b>2</b>	<b>17.000</b>
b) Cartulina en octavos	<b>1.200 (paquete x 12)</b>	<b>5</b>	<b>6.000</b>
c) Marcadores punta gruesa	<b>2.300</b>	<b>3</b>	<b>6.900</b>
d) Marcadores punta fina	<b>1.200</b>	<b>3</b>	<b>3.600</b>
e) Impresiones	<b>200</b>	<b>150</b>	<b>30.000</b>
<b>4. VIDEO</b>			
a) Cámara digital ( videocámara)	<b>250.000</b>	<b>3</b>	<b>750.000</b>
b) DVD	<b>800</b>	<b>40</b>	<b>32.000</b>
c) Edición del video	<b>10.000</b>	<b>40</b>	<b>400.000</b>
<b>5. DOCUMENTO FINAL</b>			
a) Impresión.	<b>200</b>	<b>200</b>	<b>40.000</b>
d) Empaste.	<b>30.000</b>	<b>2</b>	<b>60.000</b>
c) Otros	<b>50.000</b>	<b>1</b>	<b>50.000</b>

<b>6. IMPROVISTOS</b>			
a) Gastos imprevistos	<b>150.000</b>	<b>1</b>	<b>150.000</b>
<b>TOTAL</b>			<b>\$ 15.979.900</b>

**9.3. ANEXO 3: CONSENTIMIENTO INFORMADO.**



**CONOCIMIENTOS QUE TIENEN LOS  
PROFESIONALES DE ENFERMERÍA QUE LABORAN EN UNA UNIDAD NEONATAL  
ACERCA DE LOS CUIDADOS QUE BRINDAN A LA FAMILIA DE RECIÉN  
NACIDOS CON SÍNDROME DOWN-CALI 2016.**

**UNIVERSIDAD DEL VALLE  
ESCUELA DE ENFERMERIA**

Este documento de consentimiento informado es para profesionales de Enfermería que laboran en la unidad de cuidado intensivo neonatal de la Clínica Nuestra Señora de los Remedios ciudad de Cali. Donde se invita a participar con previa autorización y de forma voluntaria en la investigación titulada: “Conocimientos que tienen los profesionales de enfermería que laboran en unidad neonatal, acerca de los cuidados que brindan a la familia de recién nacidos con Síndrome Down – Cali 2016”

Este estudio tiene como objetivo: Identificar los conocimientos que tienen los profesionales de Enfermería, que laboran en la unidad neonatal Ciamar, acerca de los cuidados que brindan a la familia de recién nacidos con Síndrome Down.

La investigación es desarrollada por los estudiantes del programa de Enfermería de Noveno Semestre de la Universidad del Valle; Natalie Gutiérrez Morales, Michael Cerón Gómez como requisito para obtener el título de Enfermero Profesional con la asesoría de Luis Alexander Lovera Montilla, director del proyecto de investigación y profesor titular de la Escuela de Enfermería de la Universidad del Valle.

Se espera que participe de manera voluntaria, 12 profesionales de enfermería que como usted, labora en una unidad de cuidado intensivo neonatal; En caso de que acepte, se calcula que su participación será aproximadamente de 15 a 20 minutos, tiempo requerido para el diligenciamiento del instrumento, lo cual es un cuestionario que consta de 19 preguntas relacionadas con las características demográficas, conocimientos, actitudes y cuidados de los profesionales de Enfermería, hacia la familia de recién nacidos con Síndrome Down. Diligenciado el cuestionario usted hará entrega del cuestionario a los investigadores.

Si usted accede a participar en el estudio, tendrá las siguientes garantías:

- La información suministrada por usted, en este cuestionario, es totalmente confidencial, incluye datos de identificación. Confidencialidad de la información que se mantendrá utilizando un código para enmascarar el nombre del participante durante todo el proceso de la investigación; por lo tanto su nombre no será publicado.
- Se respetará los límites que la persona estipule en el momento de brindar la información.
- Usted tiene la garantía de recibir respuestas a sus preguntas y aclaración a cualquier duda acerca de los procedimientos, riesgos, beneficios y otros asuntos relacionados con la investigación.
- Usted tiene la libertad de retirar su consentimiento en cualquier momento y dejar de participar en el estudio sin que por ello se genere perjuicio alguno.
- Usted tiene derecho a conocer la información nueva respecto al estudio si la hubiera.
- Su participación en el estudio no acarreará ningún costo para usted.
- La información obtenida se utilizará solo para fines de este estudio. Por lo tanto esta investigación es considerada de riesgo mínimo.
- Este consentimiento debe ser firmado por dos testigos de los cuales aparecerán los nombres y direcciones y el sujeto de investigación.
- Mediante este consentimiento se le pedirá autorización para utilizar la información recolectada en investigaciones similares, futuras, previa aprobación del Comité de Ética de la Universidad del Valle.
- Usted recibirá una copia del consentimiento informado.

Los beneficios para los participantes comprenden la satisfacción de contribuir a la sociedad con herramientas que permitan delimitar y orientar estrategias que ya se están desarrollando en pro de

las familias de los recién nacidos con Síndrome Down, e incluso permitir la creación de nuevas herramientas que fortalezcan las existentes, al involucrar los conocimientos, actitudes y prácticas de los profesionales de Enfermería, obteniendo un mayor beneficio para la atención y cuidados en las familias de estos bebés y mejorar su calidad de vida.

Luego de haber escuchado y comprendido lo manifestado por el investigador, Yo \_\_\_\_\_, con Cédula de Ciudadanía N° \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_, en calidad de sujeto de investigación, autorizo participar en el estudio.

\_\_\_\_\_

**Firma del participante**

**No. CC.**

**Dirección** \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**Nombre Testigo 1**

**No. CC.**

**Dirección** \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**Nombre Testigo 2**

**No. CC.**

**Dirección** \_\_\_\_\_

**Si tiene alguna duda o comentario favor comunicarse con:**

**Director Proyecto de Investigación:**

Luis Alexander Lovera Montilla.

Teléfono: 315 – 555 - 15 43

Correo Electrónico: [lulo2000@hotmail.com](mailto:lulo2000@hotmail.com)

**Investigadora:**

Natalie Gutiérrez.

Teléfono: 316 – 611 - 37 38

Correo Electrónico: [natagumo@gmail.com](mailto:natagumo@gmail.com)

**Investigador:**

Michael Andrés Cerón Gómez.

Teléfono: 311 – 651 - 4422

Correo Electrónico: [michellceron23@hotmail.com](mailto:michellceron23@hotmail.com)

**Comité de Ética de la Facultad de Salud de la Universidad del Valle.**

Teléfono: 5185677

Correo electrónico: [eticasalud@correounivalle.edu.co](mailto:eticasalud@correounivalle.edu.co)



## INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN

### **Cuestionario sobre Conocimiento sobre el cuidado de Enfermería a la familia de un recién nacido con Síndrome Down. Cali 2016.**

**Universidad del Valle  
Escuela de Enfermería**



## NOMBRE DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

### **CONOCIMIENTO DEL PERSONAL DE ENFERMERÍA, ACERCA DEL CUIDADO A LA FAMILIA DE UN RECIÉN NACIDO CON SINDROME DOWN EN UNA UNIDAD NEONATAL DE LA CLINICA NUESTRA SEÑORA DE LOS REMEDIOS CALI 2015.**

*Este instrumento se utilizara para la recolección de información, cuenta con preguntas de opción múltiple con única respuesta y abiertas, agradecemos su colaboración y honestidad pues será un valioso aporte para la presente investigación. El cuestionario tomará entre 15-20 minutos y las respuestas son totalmente anónimas.*

**Objetivo:**

Identificar los conocimientos que tiene el personal de Enfermería, acerca de los cuidados que brindan a la familia de recién nacidos con Síndrome de Down en la unidad sala de partos de la Clínica Nuestra Señora de los Remedios de la ciudad de Cali.

**Fecha:** ---/---/-----

**A continuación conteste las siguientes preguntas de forma clara y concisa.**

### **UNIDAD 1: DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS.**

**Edad:** \_\_\_\_\_

**Sexo:** \_\_\_\_\_

**Nivel Educativo:** auxiliar \_\_\_ pregrado \_\_\_ posgrado \_\_\_

**Diplomado:** \_\_\_\_\_

**Especialista:** \_\_\_\_\_

**Magister:** \_\_\_\_\_

**Doctorado:** \_\_\_\_\_

**Años de Experiencia:** \_\_\_\_\_

### **UNIDAD 2: CONOCIMIENTOS DE ENFERMERIA EN SÍNDROME DOWN.**

La primera pregunta es de opción múltiple. Marque con una x la opción que considere correcta:

#### **1. Para usted que es Síndrome Down:**

- a. \_\_\_ Enfermedad autoinmune del cromosoma 21
- b. \_\_\_ Alteración hereditaria en la translocación del cromosoma 21 con el 22
- c. \_\_\_ Condición genética donde hay una alteración del par 21
- d. \_\_\_ Una infección perinatal
- e. \_\_\_ Una anomalía del SNC

#### **2. Seleccione la causa principal de ingreso a una UCIN de un recién nacido con Síndrome Down:**

- a. Hipotiroidismo congénito
- b. Cardiopatía congénita
- c. Hidrocefalia
- d. Displasia Bronco-pulmonar

#### **3. ¿Ha tenido la experiencia de brindar cuidados a la familia de un recién nacido con Síndrome Down?**

**SI**\_\_\_ **NO**\_\_\_

#### **4. Cuáles de los siguientes cuidados ha brindado a la familia.**

- a. Educar
- b. Orientar
- c. Acompañamiento
- d. Apoyo emocional
- e. Todas las anteriores

**5. Que sabe acerca de los cuidados centrados en la familia de niños con Síndrome Down.**

- a. Debe ser un cuidado específico dirigido a la condición clínica del recién nacido.
- b. Debe ser el mismo cuidado que se brinda a la familia de bebés que no son síndrome Down
- c. Debe ser un cuidado orientado hacia la familia de forma integral.

**6. ¿Considera que tiene herramientas para aclarar dudas y temores de los padres?**

**Sí\_\_ No\_\_ Cuáles?**

---

---

---

---

**7. ¿Cuál considera usted que es el papel de Enfermería en el abordaje a la familia?**

---

---

---

---

---

---

---

**8. ¿Considera usted que el abordaje a la familia de un recién nacido con síndrome Down, es una competencia de Enfermería o es un cuidado interdisciplinar?**

**Enfermería \_\_\_\_ Interdisciplinar \_\_\_\_**

**9. ¿Cree que los cuidados que se brindan deben ir centrados solo al recién nacido con Síndrome Down?**

**SI\_\_ NO\_\_ Justifique su respuesta.**

---

---

---

---

---

**10. ¿Considera que es importante establecer protocolos de cuidado en estas familias?**

**SI \_\_\_ NO \_\_\_ ¿Por qué?**

---

---

---

---

---

---

**19.5. ANEXO 5: HOJA DE VIDA DIRECTOR PROYECTO DE GRADO E INVESTIGADORES**

**CONOCIMIENTOS QUE TIENEN LOS PROFESIONALES DE ENFERMERÍA QUE LABORAN EN UNA UNIDAD NEONATAL ACERCA DE LOS CUIDADOS QUE BRINDAN A LA FAMILIA DE RECIÉN NACIDOS CON SÍNDROME DOWN-CALI 2016.**

**UNIVERSIDAD DEL VALLE  
ESCUELA DE ENFERMERIA**

**HOJA DE VIDA DEL INVESTIGADOR**

Nombre

**LUIS ALEXANDER LOVERA**

Título de pregrado

**ENFERMERO PROFESIONAL**

Títulos de Postgrado:

**ESPECIALISTA EN NEONATOLOGIA**

**MAGISTER EN ADMINISTRACION EN SALUD**

**VINCULACIÓN CON EL PROYECTO**

**INVESTIGADOR PRINCIPAL:**

**ASESOR  
METODOLÓGICO:**

**CO-INVESTIGADOR:**

**DIRECTOR DE  
PROYECTO:**

**X**

**ASESOR TEMÁTICO:**

**ESTUDIANTE  
POSTGRADO:**

**ESTUDIANTE  
PREGRADO:**

**HOJA DE VIDA DEL INVESTIGADOR**

Nombre **MICHAEL CERON GOMEZ**

Título de pregrado **ESTUDIANTE OCTAVO SEMESTRE DE ENFERMERIA**

Títulos de Postgrado:

**VINCULACIÓN CON EL PROYECTO** **INVESTIGADOR PRINCIPAL:**

**ASESOR METODOLÓGICO:**

**CO-INVESTIGADOR:**

**DIRECTOR DE PROYECTO:**

**ASESOR TEMÁTICO:**

**ESTUDIANTE POSTGRADO:**

**ESTUDIANTE PREGRADO:**

**HOJA DE VIDA DEL INVESTIGADOR**

Nombre **NATHALY GUTIERREZ MORALES**

Título de pregrado **ESTUDIANTE OCTAVO SEMESTRE DE ENFERMERIA**

Títulos de Postgrado:

**VINCULACIÓN CON EL PROYECTO** **INVESTIGADOR PRINCIPAL:**

**ASESOR METODOLÓGICO:**  **CO-INVESTIGADOR:**  **DIRECTOR DE PROYECTO:**

**ASESOR TEMÁTICO:**  **ESTUDIANTE POSTGRADO:**  **ESTUDIANTE PREGRADO:**

**9.6. ANEXO 6: PREGUNTAS PARA DESARROLLAR POR EL INVESTIGADOR SOBRE LA PARTICIPACIÓN DE SUJETOS HUMANOS EN INVESTIGACIÓN.**

**CONOCIMIENTOS QUE TIENEN LOS PROFESIONALES DE ENFERMERÍA QUE  
LABORAN EN UNA UNIDAD NEONATAL ACERCA DE LOS CUIDADOS QUE  
BRINDAN A LA FAMILIA DE RECIÉN NACIDOS CON SÍNDROME DOWN-CALI  
2016.**

**UNIVERSIDAD DEL VALLE  
ESCUELA DE ENFERMERIA**

**DOCUMENTOS PARA LA PRESENTACIÓN DE PROYECTOS AL CIREH**

- Carta dirigida al Presidenta del Comité Institucional de Revisión de Ética Humana. Profesora **María Florencia Velasco**.
- 3 copias del proyecto completo debidamente grapadas.
- Anexar a las tres copias del proyecto: las respuestas a las preguntas del comité, el resumen de la hoja de vida del investigador y el consentimiento informado.
- Copia del proyecto completo en un CD, incluyendo el formato de presentación del proyecto con las respuestas a las preguntas de ética y resumen de hoja de vida y todos los soportes (cartas).
- El proyecto debe ser presentado por un docente contratista o vinculado a la Universidad del Valle.
- Todos estos documentos deben presentarlos en la Oficina 117 del Edificio 100 del Decanato primer piso.
- En el Consentimiento informado se debe incluir la firma de dos testigos con su documento de identidad. (3 copias)
- Se solicita incluir Acta de Propiedad Intelectual (Acuerdo 023 del Consejo Superior del 18 de Marzo de 2003) firmada por todos los autores.

Para información adicional de la administración de proyectos en el Comité de Ética, Oficina 117 comunicarse con Claudia Ivonne Montalvo al teléfono 518 56 77 ó al correo electrónico: [eticasalud@correounivalle.edu.co](mailto:eticasalud@correounivalle.edu.co).

Para preguntas u orientación respecto a aspectos éticos de las propuestas de investigación puede contactarse con profesora: **María Florencia Velasco**, Presidenta de CIREH en el teléfono: 518 56 77.

**VERIFICACIÓN DE DOCUMENTOS ENVIADOS AL COMITÉ INSTITUCIONAL DE REVISIÓN DE ÉTICA HUMANA**

Nombre del proyecto

**CONOCIMIENTOS QUE TIENEN LOS PROFESIONALES DE ENFERMERÍA QUE LABORAN EN UNA UNIDAD NEONATAL ACERCA DE LOS CUIDADOS QUE BRINDAN A LA FAMILIA DE RECIÉN NACIDOS CON SÍNDROME DOWN-CALI 2016.**

DETALLE	SI	NO APLICA	
1. Copias del proyecto (3)			
2. Formato de consentimiento Informado (3 copias)			
3. Respuestas a las preguntas del Comité (3 copias)			
4. Formatos de recolección de datos (3 copias)			
5. Carta de aprobación del Comité Científico donde se va realizar el estudio (3 copias)			
6. Resumen de hoja de vida del Investigador Principal (3 copias)			
7. Carta de respaldo de profesional experto que supervisa o dirige el proyecto (3 copias)			
8. Carta de revisión del Comité Institucional de la escuela o facultad a la que pertenece (3 copias)			
9. Se solicita incluir Acta de Propiedad Intelectual (Acuerdo 023 del Consejo Superior del 18 de Marzo de 2003) firmada por todos los autores. (3 copias)			

Nombre del Investigador Principal o Director del Proyecto:	<b>LUIS ALEXANDER LOVERA MONTILLA</b>
--	---------------------------------------

Teléfono: **315-555-1543**

e-mail: [Lulo2000@hotmail.com](mailto:Lulo2000@hotmail.com)

**ESCUELA O FACULTAD A LA QUE PERTENECE EL PROYECTO**

- |                                     |                       |                                     |
|-------------------------------------|-----------------------|-------------------------------------|
| <input type="checkbox"/>            | BACTERIOLOGÍA         | <input type="checkbox"/>            |
| <input type="checkbox"/>            | CIENCIAS BÁSICAS      | <input type="checkbox"/>            |
| <input checked="" type="checkbox"/> | ENFERMERÍA            | <input checked="" type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/>            | MEDICINA              | <input type="checkbox"/>            |
| <input type="checkbox"/>            | ODONTOLOGÍA           | <input type="checkbox"/>            |
| <input type="checkbox"/>            | REHABILITACIÓN HUMANA | <input type="checkbox"/>            |
| <input type="checkbox"/>            | SALUD PÚBLICA         | <input type="checkbox"/>            |
| <input type="checkbox"/>            | OTRA FACULTAD         | <input type="checkbox"/>            |
|                                     | CUAL:                 | <input type="text"/>                |

**Para uso del Comité:**

Fecha de recibo:

Nº de Protocolo:

Evaluadores

**PREGUNTAS PARA DESARROLLAR POR EL INVESTIGADOR SOBRE LA PARTICIPACIÓN DE SUJETOS HUMANOS EN INVESTIGACIÓN.**

1. Proporcione una descripción detallada de la participación de sujetos humanos incluyendo número, edad, sexo, grupo étnico y estado de salud.

**Respuesta:**

PROFESIONALES DE ENFERMERIA QUE LABORAN EN UNIDADES DE CUIDADO INTENSIVO NEONATAL DE LA CLINICA NUESTRA SEÑORA DE LOS REMEDIOS CIUDAD DE CALI, CON UN NUMERO DE 12 PROFESIONALES, EDAD A PARTIR DE LOS 23 AÑOS, SE VAN A CONSIDERAR AMBOS SEXOS, EL DATO ETNICO ES IRRELEVANTE.

2. Identifique las fuentes de Materiales para la Investigación propuesta que se obtendrá de seres humanos como muestras clínicas, datos, historias clínicas: Identifique si este material será obtenido específicamente para propósitos de investigación o si se utilizarán muestras, datos, etc., existentes o tomados para otros propósitos.

**Respuesta:**

LAS FUENTES DE MATERIALES PARA LA INVESTIGACION SE OBTENDRAN A TRAVES DE LA APLICACIÓN DEL INSTRUMENTO DE IDENTIFICACION DE LOS CONOCIMIENTOS DE LOS PROFESIONALES DE ENFEERMERIA, CON FINES ESPECIFICOS PARA PROPOSITOS DE LA INVESTIGACION, NO SE UTILIZARA NINGUN OTRO TIPO DE INSTRUMENTO DE RECOLECCION DE INFROMACION.

3. Describa los planes para el reclutamiento de los participantes en el estudio, y los procedimientos para informar y obtener el consentimiento informado ¿Qué información será proporcionada al participante potencial? ¿Quién comunicará esta información y obtendrá el consentimiento? ¿Cómo se documentará el consentimiento?

**Respuesta:**

A LOS PARTICIPANTES QUE CUMPLAN CON LOS CRITERIOS DE INCLUSION ESTABLECIDOS PARA LA PARTICIPACION EN LA INVESTIGACIÓN. EL INVESTIGADOR PRINCIPAL LES INFORMARA DE MANERA VERBAL Y ESCRITA LA DESCRIPCION DE LOS OBJETIVOS, RIESGOS, BENEFICIOS Y SU AUTONOMIA PARA CONTINUAR O RETIRARSE DEL ESTUDIO CUANDO LO CONSIDERE PERTINENTE, ASI COMO EL MANEJO CONFIDENCIAL DE LA INFORMACIÓN SUMINISTRADA, ACLARANDO LA INTENCIONALIDAD ACADEMICA QUE TIENE EL ESTUDIO, PROCEDIENDO A EFECTUAR LA FIRMA DEL DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO POR PARTE DEL PARTICIPANTE Y DOS TESTIGOS.

4. Describa los riesgos potenciales físicos, psicológicos, sociales, legales u otro y evalúe su probabilidad y gravedad. Cuando sea apropiado, indique tratamientos y/o procedimientos alternativos que podrían ofrecer ventajas al participante.

**Respuesta:**

LA PRESENTE INVESTIGACION ES DE RIESGO MINIMO Y OFRECE LA VENTAJA AL PARTICIPANTE DE: IDENTIFICAR SU PROPIO CONOCIMIENTO, CUAL ES SU HABILIDAD DE CUIDADO, FORTALECER EL MISMO, DESARROLLANDO MODELOS DE INTERVENCIÓN DIRIGIDOS A LA FAMILIA DE RECIEN NACIDOS CON SINDROME DOWN QUE REQUIEREN UNA UNIDAD NEONATAL.

5. Describa los procedimientos para proteger a los participantes de riesgos potenciales y para minimizar los riesgos, incluyendo riesgos de confidencialidad y evaluar su

probabilidad de ser efectivos. Cuando sea apropiado, indique las medidas para asegurar la provisión de atención médica en el caso de efectos adversos a los participantes. También, cuando sea el caso, debe indicar las provisiones para monitorear los datos obtenidos en el transcurso del estudio para asegurar la seguridad de los participantes.

**Respuesta:**

LAS PERSONAS QUE CUMPLAN CON LOS CRITERIOS ESTABLECIDOS PARA LA PARTICIPACION EN LA INVESTIGACIÓN, SE LES INFORMARA DE MANERA VERBAL Y ESCRITA LA DESCRIPCION DE LOS OBJETIVOS, RIESGO, BENEFICIO Y SU AUTONOMIA PARA CONTINUAR O RETIRARSE DEL ESTUDIO, CUANDO LO CONSIDERE PERTINENTE, ASI COMO EL MANEJO CONFIDENCIAL DE LA INFORMACIÓN SUMINISTRADA, ACLARANDO LA INTENCIONALIDAD ACADEMICA QUE TIENE EL ESTUDIO, POR ENDE LA INFORMACIÓN NO SERA UTILIZADA PARA OTROS FINES. TODO LO ANTERIOR ESTARA CONTENIDO EN EL FORMATO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO. PARA LA REALIZACIÓN DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN SE DEBE CONTAR CON LA APROBACIÓN DEL COMITÉ DE ETICA DE LA INSTITUCIÓN EDUCATIVA (UNIVERSIDAD DEL VALLE) Y DE LA INSTITUCIÓN DE SALUD (CLINICA NUESTRA SEÑORA DE LOS REMEDIOS).

CUIDADO INTENSIVO NEONATAL DE LA CIUDAD DE CALI), PREVIAMENTE AL INICIO DEL MISMO. LA RECOLECCION DE LA INFORMACION. SE REALIZARA EN LAS INSTALACIONES DE DICHSO SERVICIOS. QUE CUENTA CON TODOS LOS ELEMENTOS SUFICIENTES PARA LA APLICACION DEL INSTRUMENTO DE CARACTERIZACION DE LOS PROFESIONALES DE ENFERMERIA, MEDICION DE SUS CONOCIMIENTOS. HABILIDAD DE CUIDADO.

6. **Indique porque los riesgos a los sujetos participantes son razonables con relación a los beneficios para ellos y con relación a la importancia del conocimiento que podrían esperar de la investigación**

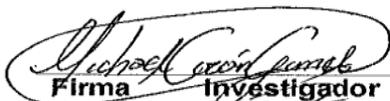
RESPUESTA:

IDENTIFICAR LOS CONOCIMIENTOS QUE TIENEN LOS PROFESIONALES DE ENFERMERIA QUE LABORAN EN UNIDAD NEONATAL ACERCA DE LOS CUIDADOS QUE BRINDAN A LA FAMILIA DE RECIEN NACIDOS CON SINDROME DOWN DE LA CIUDAD DE CALI, INFLUYE EN LA GENERACION DE ESTRATEGIAS DE CUIDADO A LAS FAMILIAS DE RECIEN NACIDOS CON SINDROME DOWN, QUE FORTALECEN EL DESARROLLO Y DESEMPEÑO DE ESTE ROL.

7. **Indique si se ha iniciado la realización del proyecto**

RESPUESTA:

NO SE HA INICIADO EL PROYECTO HASTA OBTENER EL AVAL DEL COMITÉ DE ÉTICA PARA EL INICIO DEL DESARROLLO DE LAS ACTIVIDADES.

  
Firma Investigador  
Principal

  
Firma Investigador  
Principal

  
Firma Investigador  
Principal

**9.7. ANEXO 7: CARTAS AVAL CLINICA NUESTRA SEÑORA DE LOS REMEDIOS DONDE SE LLEVARÁ A CABO LA INVESTIGACIÓN.**

**CONOCIMIENTOS QUE TIENEN LOS PROFESIONALES DE ENFERMERÍA QUE LABORAN EN UNA UNIDAD NEONATAL ACERCA DE LOS CUIDADOS QUE BRINDAN A LA FAMILIA DE RECIÉN NACIDOS CON SÍNDROME DOWN-CALI 2016.**

**UNIVERSIDAD DEL VALLE  
ESCUELA DE ENFERMERIA**



CLÍNICA NUESTRA  
SEÑORA DE LOS REMEDIOS

Santiago de Cali, Diciembre 04 de 2015

DM4755

**Señores:**  
**UNIVERSIDAD DEL VALLE**  
**Comité de Ética**  
**Cali - Valle**

Por medio de la presente la Clínica Nuestra Señora de los Remedios informa que el proyecto de investigación "Conocimientos que tiene los profesionales de enfermería, acerca de los cuidados que brindan a la familia de recién nacidos con síndrome de Down en la unidad de cuidados intensivos neonatal en la Clínica Nuestra Señora de los Remedios de Cali 2015" a cargo de los estudiantes Michael Andrés Cerón y Nataly Gutiérrez bajo la asesoría del enfermero Luis Alexander Lovera Montilla ha sido autorizado para su ejecución en nuestra institución de salud a partir de la fecha de expedición de este documento. Dicho aval ha sido resultado de varios comités de ética en el cual se ha tomado en cuenta los documentos suministrados por el grupo de investigadores.

Atentamente,

**Dra. Carolina Herrera**  
Coordinador Calidad  
Clínica Nuestra Señora de los Remedios  
[coordinadorcalidad@clinicadelosremedios.org](mailto:coordinadorcalidad@clinicadelosremedios.org)



Instituto Religiosas de  
**SAN JOSÉ DE GERONA**  
PROVINCIA LATINOAMERICANA

Conm (572) 608 10 00 - 684 83 00  
Fax: (572) 667 27 87  
Avenida 2 Norte N° 24 - 157  
[www.clinicadelosremedios.org](http://www.clinicadelosremedios.org)  
Cali, Colombia

## ANEXO 8. CARTA DE AVAL DE LA DIRECCIÓN DE LA ESCUELA PARA LA PARTICIPACIÓN DEL DIRECTOR DEL PROYECTO.

### CONOCIMIENTOS QUE TIENEN LOS PROFESIONALES DE ENFERMERÍA QUE LABORAN EN UNA UNIDAD NEONATAL ACERCA DE LOS CUIDADOS QUE BRINDAN A LA FAMILIA DE RECIÉN NACIDOS CON SÍNDROME DOWN-CALI 2016.

#### UNIVERSIDAD DEL VALLE ESCUELA DE ENFERMERIA



Santiago de Cali, septiembre 02 de 2015

Señores  
**AREA DE GESTION HUMANA**  
Clínica Nuestra Señora de los Remedios  
Cali.

Cordial saludo,

Por medio de la presente la Escuela de Enfermería de la Universidad del Valle, reconoce como estudiantes de pregrado de noveno semestre de esta institución educativa a: Michael Andrés Cerón Gómez y Natalie Gutiérrez Morales quienes se encuentran realizando actividades de investigación requeridas para su trabajo de grado, requisito para obtener el título de Enfermero de la Universidad del Valle y al docente Luis Alexander Lovera Montilla, Enfermero Especialista en el área de Neonatología, Magister en Administración en Salud y director del proyecto de Investigación "Conocimiento que tiene acerca de cuidado a la familia de recién nacidos con Síndrome Down, el profesional de Enfermería, que labora en una unidad de cuidado intensivo neonatal de la ciudad de Cali- Colombia".

Según lo establecido en la resolución N° 008430 DE 1993, se garantiza total confidencialidad por parte de los miembros del Proyecto de investigación y de la institución a la cual pertenecen, donde se garantiza que la utilización de la información obtenida, no será utilizada para fines inadecuados, por el contrario la información y los resultados al final de proyecto, serán puestos a su disposición en caso de necesitarlos. Los investigadores tendrán un plazo de aproximadamente 2 meses para recolectar la información en su institución, con una duración de 15 a 30 minutos por cada intervención durante 2 días a la semana. En la unidad de sala de partos se llevara a cabo la prueba piloto y en la unidad neonatal "CIAMAR" se desarrollara el Proyecto de investigación como tal.

Lo anterior estará sometido a cambios por interés de los investigadores y/o disposición de su institución.

Se anexa un resumen del anteproyecto con las modificaciones previamente corregidas.

Agradezco su amable atención.

Atentamente,

  
María Cecilia González Hidalgo  
Directora Programa de Pregrado  
Escuela de Enfermería  
Universidad del Valle.



Universidad del Valle  
Sede San Fernando - A. A. 25360  
Teléfonos: 518 56 86 - 518 5697  
Fax: 518 56 99  
Correo electrónico: enfermeria@correounivalle.edu.co  
Santiago de Cali - Colombia

**9.9. ANEXO 9: CARTA AVAL DE LA DIRECCIÓN DEL PROGRAMA DE ENFERMERÍA PARA LA PARTICIPACIÓN DE LOS ESTUDIANTES.**

**CONOCIMIENTOS QUE TIENEN LOS PROFESIONALES DE ENFERMERÍA QUE LABORAN EN UNA UNIDAD NEONATAL ACERCA DE LOS CUIDADOS QUE BRINDAN A LA FAMILIA DE RECIÉN NACIDOS CON SÍNDROME DOWN-CALI 2016.**

**UNIVERSIDAD DEL VALLE  
ESCUELA DE ENFERMERIA**



Santiago de Cali, 30 de Abril de 2015



Señores  
**Comité de Ética Institucional**  
Facultad de Salud  
Universidad del Valle  
Cali.

Cordial saludo:

De la manera más respetuosa informo que los estudiantes: **Michael Andrés Cerón Gómez y Nathaly Gutiérrez Morales**; cuentan con la autorización para realizar el trabajo de investigación titulado: **Conocimientos que tienen los Profesionales de Enfermería que laboran en Unidad Neonatal acerca de los cuidados que brindan a la familia de recién nacidos con Síndrome Down-Cali.**

Atentamente,

  
Martha Cecilia Gonzales/Hidalgo  
Directora Programa de Enfermería  
Universidad del Valle

## ANEXO 10: FORMATO PROPIEDAD INTELECTUAL



**FORMATO DE ERRADICACIÓN  
PROPIEDAD INTELECTUAL.**

Día	Mes	Año
01	12	2015

### I- UNIDAD ACADÉMICA

<b>FACULTADES</b>		<b>INSTI TITU CION ES</b>
Artes Integradas	Ciencias Soc. y Eco.	Educación y Pedagogía
Ciencias Nat. y Exactas	Humanidades	Psicología
Ciencias de la Adm.	Ingeniería	
<b>Salud</b>		

### II- NOMBRE DEL PROYECTO, OBRA O CREACIÓN:

**CONOCIMIENTOS QUE TIENEN LOS PROFESIONALES DE ENFERMERÍA QUE LABORAN EN UNA UNIDAD NEONATAL ACERCA DE LOS CUIDADOS QUE BRINDAN A LA FAMILIA DE RECIÉN NACIDOS CON SÍNDROME DOWN-CALI 2016.**

### Objeto Principal del proyecto o tema general de la obra o creación:

Identificar los conocimientos que tienen los profesionales de Enfermería que laboran en la unidad neonatal Ciamar, acerca de los cuidados que brindan a la familia de recién nacidos con Síndrome de Down,

**III- TIPO DE PRODUCTO INTELLECTUAL:**

Proyecto de Investigación

Proyecto de producción artística

Consultoría y/o Asesoría

Otro Especifica

proyecto de investigación

**IV- CLASE DE OBRA:**

1. Obra individual  
(producida por una persona natural)

3. Obra colectiva  
(producida por un grupo bajo la orientación de una persona natural o jurídica que divulga y publica bajo su nombre)

5. Obra por encargo  
(obra creado en ejecución de un contrato de prestación de servicios)

2. Obra en colaboración  
(producida por dos o más personas)

4. Obra derivada  
(creación autónoma que resulta de la adaptación, traducción y otra transformación de una obra originaria)

6. Otra

Especifica

**V- AUTORES, COAUTORES E INVENTORES.**

NOMBRE Y APELLIDOS	P / E	FECHA DE INGRESO AL PROYECTO	CALIDAD EN LA QUE PARTICIPA
Luis Alexander Lovera Montilla	P	12-ago-14	DT - IP
Michael Ceron Gomez	E 1	12-ago-14	IP
Nathalie Gutierrez Morales	E 1	12-ago-14	IP


1-Señale **P**: si es Profesor; **E1**: si es estudiante de Pregrado; **E2**: si es Estudiante de maestría; **E3**: estudiante de Doctorado

2- Calidad en que participa en la obra intelectual, de acuerdo a la función asignada así: D: Director del Proyecto; DT: Director trabajo de grado o tesis de investigación; IP: Investigador Principal; CI: Co-investigadores; CA: Coautores; CP: Coordinador del proyecto, T; Tesis o Trabajo de Grado.

3- En caso de abandono o no cumplimiento de las actividades de Propiedad Intelectual, debe ser certificado por el investigador o autor principal.

Certifico: \_\_\_\_\_

**VI- PRODUCTOS ESPERADOS DE ESTE TRABAJO INTELLECTUAL (numérico):**

Tipo de producto	Científico	Técnico	Artístico	Hu ma nísti co		
<b>1. Derechos de autor</b>						
1. Obras Literarias						
2. Obras Musicales						
3. Obras Artísticas						
4. Obras Audiovisuales						
5. Registro de Software						
6. Fonogramas						
7. Contrat os						
8. Otros						
9. Artículos de comunicación corta	1					

<b>2. Propiedad industrial</b>		
Patente	Modelo de utilidad	Diseño Industrial
Innovación	Adaptación	Know How

tecnológica	tecnológica
-------------	-------------

**VII-  
FINANCIACIÓN  
ORGANISMOS  
FINANCIADORES**

No                      Si                      Otro                      Especifique \_\_\_\_\_

Nombre de la entidad financiadora: \_\_\_\_\_

Aporte financiación externa: \_\_\_\_\_

Contraprestación Univalle: \_\_\_\_\_

**VIII- GARANTÍAS Y RESPONSABILIDAD**

El presente acuerdo se registrará por la Ley colombiana y comunitaria que sea aplicable. Las controversias derivadas de derecho de propiedad intelectual serán sometidas al Comité de Propiedad Intelectual y al Comité de conciliación de la Universidad del Valle antes de pasar a la jurisdicción ordinaria. Todos los participantes profesores, estudiantes, servidores, funcionarios de entidades públicas y privadas manifiestan que conocen y aceptan lo dispuesto en el Estatuto de Propiedad Intelectual de la Universidad del Valle y demás normas que lo modifiquen, adicionen o aclaren. Y aceptan lo dispuesto en las siguientes cláusulas:

**a) Derechos de propiedad intelectual:**

La calidad en que participa en la obra intelectual, de acuerdo a la función asignada así: D: Director del Proyecto; DT: Director trabajo de grado o tesis de investigación; IP: Investigador Principal; CI: Coinvestigadores; CA: Coautores; CP: Coordinador del proyecto, T: Tesis o Trabajo de Grado

**Los derechos morales:** la titularidad del derecho moral corresponden a los profesores, estudiantes y servidores en su calidad de autores coautores, directores, investigadores o coinvestigadores; **Los derechos patrimoniales:** Comprenden el derecho de reproducción y comunicación pública. Es el beneficio sobre la explotación económica de la obra o producto intelectual, corresponden conforme a la ley 23 de 1982 a la Universidad, salvo estipulación expresa en caso de participación de organismos financiadores, entidades públicas o privadas, en los términos del contrato, convenio o proyecto suscrito.

**b) Grado de autonomía y responsabilidad para designar colaboradores:** La Universidad y los organismos financieros, reconocen el grado de autonomía y de responsabilidad que tienen tanto el autor, investigador principal o director del proyecto

como los coinvestigadores, o coautores o codirectores del proyecto para proponer sus colaboradores. La designación y participación de éstos, en todo caso se establecerá de conformidad con las normas vigentes de la Universidad.

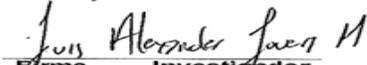
**c) Obligación de Informar Modificaciones:** Con el fin de definir derechos de propiedad entre los intervinientes, éstos se comprometen a hacer constar expresamente en escrito que se anexará al Acta de Acuerdo de propiedad Intelectual las modificaciones que surjan durante el desarrollo de la actividad o proyecto. Así mismo se expresarán las causales de retiro y exclusión del director, coordinador, coinvestigador, o coautor: por retiro voluntario o por incumplimiento de sus obligaciones u otros causales que lo desvinculen del proyecto.

**d) Cronograma de actividades:** El desarrollo de la obra, proyecto o consultoría se efectuará de conformidad con el cronograma de actividades aprobado en el proyecto que se anexa a ésta acta.

**e) Cláusula de confidencialidad:** Los docentes y estudiantes participantes, además de cumplir con sus obligaciones, se comprometen a guardar la reserva de la información que han obtenido a través del desarrollo de la obra o del proyecto de investigación, especialmente cuando el resultado esperado sea una invención, un modelo de utilidad, un diseño industrial o creaciones similares, aún después de su desvinculación del proyecto, para evitar que se puedan violar los derechos de propiedad intelectual y la obligación de confidencialidad, por lo menos durante un período no menor a dos años.

En constancia de aceptación se firma esta Acta por los que en ella intervienen, en Santiago de Cali a los 3 días del mes de diciembre de 2014 y se envía una copia al Comité de Propiedad Intelectual de la Universidad del Valle.

  
Firma Investigador  
Principal

  
Firma Investigador  
Principal

  
Firma Investigador  
Principal

## 10. BIBLIOGRAFIA

1. Montoya J C. Villegas S. Satizábal J M. Vallejo F. Sánchez A. Bioquímica del Síndrome de Down. El Hombre y la Máquina No. 30. Universidad del Valle- Cali- Colombia. Enero - Junio de 2008.
2. Ramírez R. Isaza C. La incidencia del síndrome de Down en Cali. Colombia médica 1996; 27(3): 138-42.
3. Robles. M. A. Incidencia y prevalencia del Síndrome de Down. Down Revista. Vol. 24. Junio 2007. Consultado en: [www.downcantabria.com/revistapdf/93/68.pdf](http://www.downcantabria.com/revistapdf/93/68.pdf).
4. Valencia C., Prevalencia al nacimiento de síndrome de Down en la ciudad de Manizales (Caldas-Colombia) durante el período 2004-2005. Biosalud 2008; 7: 69-74.
5. Hernández I., Manrique R. Prevalencia de Síndrome de Down en CEHAHI-ESE, San Juan de Pasto Colombia 1998- 2003. Nova 2006; 4; 50-56.
6. Documento Conpes Social. Política pública nacional de discapacidad e inclusión. Departamento nacional de planeación social. República de Colombia. Bogotá D.C. Diciembre 9 de 2013. Consultado en: [http://www.sanidadfuerzasmilitares.mil.co/la\\_entidad/dependencias/grupo\\_gestion\\_salud/area\\_rehabilitacion\\_funcional\\_24247/29416](http://www.sanidadfuerzasmilitares.mil.co/la_entidad/dependencias/grupo_gestion_salud/area_rehabilitacion_funcional_24247/29416).
7. Swanson K, M. Curación óptima. Ambientes en Enfermería la revista de medicina alternativa y complementaria. Volumen 10, Suplemento 1, 2004, págs. S-43-S-48. Mary Ann Liebert, Inc.
8. Wojnar D. Kristen Swanson: Teoría de los Cuidados. In: Elsevier, editor. Modelos y teorías en enfermería. Sexta ed. Madrid. España: 2007. p. 766-77.
9. Campos C. Enfermería: Profesión y disciplina del cuidado. Revista Enfermería 2008; 1-4.
10. Mejía J, Daza P. Semiología Neonatal. Revista Gastrohup. Año 2011 Volumen 13 Número 1 Suplemento 1: S15-S27. Universidad del Valle. Cali, Colombia. Recibido para publicación: septiembre 15, 2010. Aceptada para publicación: diciembre 15, 2010.
11. Noguera O N Y. Villamizar M. A P. “Un milagro de vida”: de la teoría a la práctica de la enfermería. Recibido: 2013-06-14; aprobado: 2014-04-23.
12. Franco E R. Factores de riesgo para morbilidad en neonatos con Síndrome de Down. Estudio multicéntrico diciembre. Bogota. 2007 a julio 2009.
13. Kaminker P, Armando Romina. Síndrome de Down: enfoque clínico-genético, Arch. Argent. Pediatr. Mayo –Junio 2008; 106 (3).
14. McKusick Victor. Down syndrome. Online Mendelian Inheritance in Man (OMIM) (Artículo electrónico) 1994, July. Disponible en: [www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/dispomim.cgi?id=190685](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/dispomim.cgi?id=190685).
15. MacLean D. Congenital Anomalies. En: MacDonald, Mhairi G Seshia, Mary M.; Mullett, Martha D, editors. Avery's Neonatology: Lippincott Williams & Wilkins, 6th Edition, 2005, Chapter 38.

16. Aracena M. Cardiopatías congénitas y síndrome mal formativo-genéticos. Rev Chill Pediatric. 2003; 74 (4): 426-431.
17. Freeman, Sallie B. Ethnicity, sex, and the incidence of congenital heart defects: a report from the National Down Syndrome Project. Gen in Medicine. 2008; 10(3): 173-180.
18. Figueroa J, Del Pozo B. Malformaciones cardiacas en los niños con síndrome de Down. Rev. Esp. Cardio. 2003; 56: 894-899.
19. Roderick, Ann J, Transient Myeloproliferative Disorder in a Newborn with Down syndrome, Adv. Neonatal Care. 2008; 8(4): 208-218.
20. Sandoval C, Pine SR, Guo Q, Sastry S, Stewart J, and Kron D, Jayabose S. Tetrasomy 21 transient leukemia with a GATA 1 mutation in a phenotypically normal trisomy 21 mosaic infant: case report and reviewed of the literature. Pediatr Blood Cancer 2005 Jan; 44(1): 85-91
21. Allshouse, M. Trisomy 21 and the pediatric surgeon. Curr Opin Pediatrics 2006; 18(3): 298-304.
22. Chen Harold. Down syndrome. EMedicine (Artículo electrónico) 2007, August. Disponible en: [www.emedicine.com/ped/TOPIC615](http://www.emedicine.com/ped/TOPIC615).
23. Moreno H. Malformaciones congénitas como causa de hospitalización en una Unidad de Terapia Intensiva Neonatal Volumen 26, Número 2 pág. 83-8. Recibido: 15 de febrero de 2012. Aceptado: 12 de junio de 2012.
24. Retamales N., Moreno R. Morbilidad y mortalidad durante el primer año de vida en pacientes con síndrome de Down. Rev Chil Pediatr 2009; 80 (4): 323-331.
25. Kaminker P, Armando Romina. Síndrome de Down: enfoque clínico-genético, Arch. Argent. Pediatr. Mayo –Junio 2008; 106 (3).
26. Malformaciones congénitas como causa de hospitalización en una Unidad de Terapia Intensiva Neonatal Volumen 26, Número 2 pág. 83-89. Recibido: 15 de febrero de 2012. Aceptado: 12 de junio de 2012
27. Factores de riesgo para morbilidad en neonatos con Síndrome de Down. Estudio multicéntrico diciembre. 2007 a julio 2009. pág. 6
28. Kristen M Swanson, Image, The Nursing scholarship. Mayo 1993, Vol. 25 N4 Winter pag 352-357. Enfermería como cuidado argumentado para el bienestar de otros. Traducción Edilma de Reales 2008.
29. Belinda M. Nivel de Conocimientos y Actitudes de las Enfermeras del servicio de intermedios neonatal del instituto especializado materno perinatal acerca del método canguro. Universidad Nacional de San marcos. 2008.
30. Conocimiento. Obtenido de: <http://es.wikipedia.org/wiki/Conocimiento>, consulta 6 de noviembre de 2015.
32. Cabal V E. Enfermería como Disciplina. Universidad del Bosque. Bogotá. Colombia. 2011. Obtenido de: [http://www.uelbosque.edu.co/sites/default/files/publicaciones/revistas/revista\\_colombiana\\_enfermeria/volumen6/enfermeria\\_disc.pdf](http://www.uelbosque.edu.co/sites/default/files/publicaciones/revistas/revista_colombiana_enfermeria/volumen6/enfermeria_disc.pdf)

33. Pueschel S M. Ha nacido un niño con síndrome de Down. Síndrome Down. Hacia un futuro mejor. Guía para padres. 2ª ed. Barcelona: Masson; 2002.
32. Álvarez H. Hernández Y. Protocolo **de atención de Enfermería al niño cardiópata con trisomía 21**. Cardiocentro William Soler. La Habana. Cuba. Revista médica electrónica. 2013. Consultado en:  
<http://www.revista-portalesmedicos.com/revista-medica/protocolo-atencion-enfermeria-cardiopata-trisomia-21/>.
34. Pérez J.: “Propuesta preliminar del diplomado en Enfermería en Rehabilitación. Las Tunas. 2003”. Tesis en opción por el título de Master en Enfermería. Facultad “Julio Trigo López Arroyo Naranjo. Ciudad de la Habana. 2004