COMPASIÓN EN EL CUIDADO DE ENFERMERÍA: VIVENCIA DE CUIDADORES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN

PROYECTO DE INVESTIGACIÓN PARA OPTAR AL GRADO DE LICENCIADO(A) EN ENFERMERÍA

Autoras:

Belén Bernal Rioseco

Camila Caneleo Césped

Camila Inostroza Vargas

Nanda Ramírez Ugarte

Valeria Tapia Oyarzo

Isadora Valdés González

Profesora guía:

Paulina Gundelach González.

Viña del Mar, Chile 2019

I. AGRADECIMIENTOS

'La única manera de hacer una gran labor es amando lo que haces'
- STEVE JOBS

En primer lugar, agradecemos a nuestra profesora tutora de tesis, la enfermera matrona Paulina Gundelach González, por acompañarnos en este arduo periodo con paciencia y preocupación, brindándonos su guía y conocimientos para lograr culminar con esta investigación óptimamente a pesar de los inconvenientes que pudieron acaecer durante su ejecución.

También agradecemos a los docentes de la universidad EU Camilo Guerrero Nancuante y al Doctor en Ciencias Sociales Nicolás Fuster Sánchez por la buena disposición para resolver nuestras interrogantes durante la realización de esta investigación.

Agradecemos a la Sra. Juana Lillo Pizarro, directora del Colegio Especial Armonía, por abrirnos las puertas de su establecimiento para la realización de este estudio, y a la Sra. Sixta Lillo Pizarro, secretaria del establecimiento, por las gestiones realizadas para el uso de las dependencias del colegio. Asimismo, agradecemos a Jennifer Pinochet Acosta, psicóloga del establecimiento, por su disposición a entregar apoyo psicológico a las participantes de la investigación en caso de haberse requerido. También agradecemos a cada una de las apoderadas que participaron en esta investigación, por compartir sus experiencias con nosotras y cooperar en el conocimiento del cuidado compasivo a niños con síndrome de Down.

Para finalizar agradecemos a nuestras familias, amigos/as y parejas, por el apoyo y la comprensión entregada durante este largo proceso. Por el tiempo que nos han concedido para la ejecución de este escrito, un tiempo robado a la historia con cada uno de ustedes, por lo cual consideramos que también son parte importante de esta investigación.

A todos, muchas gracias.

II. ÍNDICE DE CONTENIDOS

CAPÍTULO 1 INTRODUCCIÓN **1**

Pregunta de investigación **2**

Objetivos de investigación **2**

CAPÍTULO 2 MARCO REFERENCIAL **5**

1. Marco teórico **6**

1.1. Generalidades del síndrome de Down **6**

1.2. Cuidadores de niños con síndrome de Down **7**

1.2.1. ¿Qué se considera cuidador? 7

1.2.2. Duelo y aceptación 9

1.3. Guías o normas que regulan el cuidado **11**

1.4. El cuidado en enfermería desde la teoría disciplinar **13**

1.5. Constructos éticos del cuidar: origen y teoría **15**

1.5.1. Fundamentación filosófica de la ética del cuidar 15

1.5.2. La ética en el cuidar: visión disciplinar 17

1.5.3. Los constructos éticos del cuidar 17

1.5.3.1. La confianza 17

1.5.3.2. La competencia 18

1.5.3.3. La conciencia 18

1.5.3.4. La confidencia 18

1.5.3.5. La compasión 18

1.6. Compasión, enfermería y cuidado al niño con síndrome de Down **19**

1.7. Identificación de categorías **22**

2. Marco empírico **23**

2.1. El cuidado en enfermería **23**

2.2. Cuidados en el niño con síndrome de Down **24**

2.3. Compasión en el cuidado al niño con síndrome de Down **27**

2.4. Grupos de apoyo 28
2.5. Vacíos de conocimiento 29
CAPÍTULO 3 MATERIAL Y MÉTODOS 31
3. Diseño metodológico 32
3.1. Tipo de estudio 32
3.2. Unidad de análisis 32
3.3. Muestra 33
3.4. Locus 34
3.5. Técnica de recolección de datos 34
3.6. Consideraciones éticas 37
3.7. Plan de trabajo 39
3.8. Método de análisis de resultados 40
CAPÍTULO 4 RESULTADOS 41
4. Presentación de resultados 42
4.1. Características de los informantes 42
4.2. Matriz de codificación de la información 43
CAPÍTULO 5 DISCUSIÓN, CONCLUSIONES Y SUGERENCIAS 59
5. Discusión 60
5.1. Limitaciones del estudio 78
6. Conclusiones 79
7. Sugerencias 83

REFERENCIAS 86
ANEXOS 102
Anexo 1. Instrumento: Guión de preguntas 103
Anexo 2. Consentimiento informado 104
Anexo 3. Autorización de Comité de ética 107
Anexo 4. Autorización del establecimiento para la realización de la investigación 109

III. ÍNDICE DE ANEXOS (TABLAS, GRÁFICOS Y FIGURAS)

Figura 1. Esquema del fenómeno en estudio 21
Figura 2. Esquema de resultados 83

Tabla 1. Categorías y subcategorías 23
Tabla 2. Categorías, su definición y preguntas en el instrumento 35
Tabla 3. Caracterización de la muestra 42
Tabla 4. Matriz de codificación de la categoría Valores Involucrados 43
Tabla 5. Matriz de codificación de la categoría Percepción de la Vulnerabilidad 46
Tabla 6. Matriz de codificación de la categoría Promoción de la Autonomía 53

IV. RESUMEN

Esta investigación busca conocer la vivencia de la compasión en el cuidado de enfermería relatada por cuidadores de niños con síndrome de Down pertenecientes al establecimiento educacional “Colegio Especial Armonía” de La Calera durante el segundo semestre del año 2019. Para ello, se realizó una entrevista semi estructurada a seis madres/cuidadoras, compuesta por seis preguntas en base a categorías apriorísticas, las cuales se estructuraron a partir de la conceptualización de la compasión en tres categorías: valores involucrados, percepción del sufrimiento y promoción de la autonomía. Respecto a los resultados se obtiene, en base a las categorías preestablecidas, que los valores involucrados manifiestan tanto principios positivos como negativos. Dentro de los primeros se manifiesta la comprensión, tenacidad y simpatía en el accionar del profesional enfermero, mientras que en los segundos se destaca la impaciencia, frialdad, déficit de empatía y la falta de humildad en los relatos de las entrevistadas. Entorno a la percepción de la vulnerabilidad se evidencia, en la mayor cantidad de entrevistas, una deficiencia en la capacidad para acoger, generar una relación-terapéutica óptima y brindar un cuidado biopsicosocial que mitigue la desesperación y el miedo que presentan las familias de estos niños. Por último, la promoción de la autonomía, si bien presenta vivencias positivas, en general manifiesta un déficit en la comunicación y educación a las familias, dificultando la toma de decisiones informadas y herramientas para la estimulación temprana. Se concluye que no existe un cuidado compasivo universal uniforme en los profesionales involucrados en los relatos, sino que, por el contrario, el cuidado dependerá de capacidades, valores, experiencias y juicio de cada enfermero, evidenciándose además la falta de un protocolo que guíe la compasión.

Palabras clave: Atención de enfermería, Cuidadores, Empatía, Síndrome de Down.

V. ABSTRACT

This research seeks to know the experience of compassion in nursing care reported by caregivers of children with Down's syndrome belonging to the educational establishment "Especial Armonía" of La Calera during the second semester of the year 2019. To this end, a semi-structured interview was conducted to six mothers/caregivers, composed of six questions based on aprioristic categories, which were structured around the conceptualization of compassion in three categories: values involved, perception of suffering and promotion of autonomy. Regarding the results, it is obtained, based on the preset categories, that the values involved manifest both positive and negative principles. Within the former, understanding, tenacity and sympathy are manifested in the actions of the professional nurse, while in the latter, stands out impatience, coldness, lack of empathy and lack of humility in the interviewees' stories. Related to perception of vulnerability, the greatest number of interviews reveals a deficiency in the capacity to take in, generate a optimal therapeutic relationship and provide biopsychosocial care to alleviate the despair and fear of the families of these children. Lastly, the promotion of autonomy, in spite of contain positive experiences, in general it manifests a deficiency in communication and education for families, making it difficult to make informed decisions and tools for early stimulation. It is concluded that there is no uniform universal compassionate care in the professionals involved in the tales, but instead the care will depend on the abilities, values, experiences and judgment of each nurse, showing the lack of a protocol to guide compassion.

Key words: Nursing Care, Caregivers, Empathy, Down Syndrome.

CAPÍTULO 1

INTRODUCCIÓN

A nivel internacional, el síndrome de Down (SD) corresponde a la cromosomopatía no letal más frecuente (1), mientras que Chile cuenta con la tasa de nacimientos de niños con síndrome de Down más alta de todo Latinoamérica (1). En conjunto a ello y debido a que estos niños suelen presentar diferentes enfermedades concomitantes y malformaciones, tanto internas como externas (2), es que requieren constantemente de cuidados que involucren una visión multidisciplinar como también biopsicosocial. No obstante, sus cuidados generalmente se limitan a aspectos biomédicos, de tal manera que en el país no existen recomendaciones nacionales de cuidado de enfermería orientadas a niños con síndrome de Down (2), por lo que la ejecución de éste se relega al juicio y experticie de cada profesional.

Es atingente comprender que los niños con síndrome de Down son seres biopsicosociales, insertos en una familia encargada de su cuidado desde que nacen y a lo largo de su ciclo vital, principalmente hasta el logro de su autonomía. Es así que la familia se enfrenta a diversos desafíos con la llegada del niño con esta condición a su círculo, como lo son la desinformación, el impacto emocional del diagnóstico, la incertidumbre frente a la condición de salud y futuras complicaciones en este ámbito que el menor pueda presentar (2). Lo mencionado anteriormente provoca una reacción de ensimismamiento y duelo por parte de la familia, la cual es parte del proceso de adaptación que viven en torno a esta nueva situación; es en este punto que se vuelve relevante la intervención del profesional enfermero y su cuidado en torno a la compasión (3), constructo que otorga a dicho profesional la posibilidad de contener y aliviar el dolor e impacto o sufrimiento de la familia frente a la noticia, favoreciendo así el enfrentamiento y abordaje de ésta de la manera más óptima o sana posible (4,5). El profesional enfermero tiene el papel fundamental de favorecer la predisposición familiar a la adaptación (6), siendo de vital importancia su participación durante cada etapa en que la familia requiera de su apoyo y compañía; esto con el fin de lograr la aceptación y reorganización de la situación y del entorno familiar (7), entregando a su vez herramientas para la promoción de la autonomía familiar, para así a futuro lograr la autonomía individual de la persona con síndrome de Down.

Es importante destacar que de no lograrse la adaptación familiar a esta situación, pueden presentarse consecuencias tales como sobreprotección y excesivo apego, indiferencia en la implicación del cuidado, excesiva exigencia con el niño/a, abandono, ansiedad, depresión, e incluso manifestación de actitudes desafiantes que menosprecian la labor de los profesionales sanitarios (8). Es así que se evidencia la importancia de lograr la adaptación, y posterior aceptación, de la familia del niño con Síndrome de Down; proceso que se logra a través de la intervención de enfermería, evitando consecuencias negativas que puedan impactar en el bienestar del menor o de su entorno.

Es por esto, que toma relevancia conocer el relato de cuidadores de niños con síndrome de Down, de forma tal que se pueda determinar si efectivamente los cuidados que otorgan los profesionales enfermeros están siendo llevados a cabo a través del constructo de la compasión favoreciendo el proceso de reorganización familiar o si, por el contrario, existen aspectos que puedan o deban ser mejorados para responder a la vulnerabilidad que presenta este grupo específico.

Pregunta de investigación.

¿Cómo se vivencia la compasión en el cuidado entregado por el profesional de enfermería, según cuidadores de niños con síndrome de Down pertenecientes al establecimiento educacional "Colegio Especial Armonía" de La Calera durante el segundo semestre del año 2019?

Objetivos de investigación.

Objetivo general.

- Conocer la vivencia de la compasión en el cuidado de enfermería, relatada por cuidadores de niños con síndrome de Down pertenecientes al establecimiento educacional "Colegio Especial Armonía" de La Calera durante el segundo semestre del año 2019.

Objetivos específicos.

- Describir las categorías en torno a la conceptualización de la compasión en el cuidado otorgado por el profesional enfermero, relatada por cuidadores de niños con síndrome de Down pertenecientes al establecimiento educacional “Colegio Especial Armonía” de La Calera durante el segundo semestre del año 2019.
- Describir los valores involucrados en la compasión en el cuidado otorgado por el profesional enfermero, relatada por cuidadores de niños con síndrome de Down pertenecientes al establecimiento educacional “Colegio Especial Armonía” de La Calera durante el segundo semestre del año 2019.
- Describir cómo se manifiesta la percepción de la vulnerabilidad en el cuidado otorgado por el profesional enfermero relatada por cuidadores de niños con síndrome de Down pertenecientes al establecimiento educacional “Colegio Especial Armonía” de La Calera durante el segundo semestre del año 2019.
- Describir cómo se manifiesta la promoción de la autonomía en el cuidado otorgado por el profesional enfermero relatada por cuidadores de niños con síndrome de Down pertenecientes al establecimiento educacional “Colegio Especial Armonía” de La Calera durante el segundo semestre del año 2019.

CAPÍTULO 2

MARCO REFERENCIAL

1. Marco teórico.

1.1. Generalidades del síndrome de Down

El síndrome de Down, es la alteración cromosómica más frecuente y la principal causa de discapacidad intelectual en todo el mundo (9). Descrita por primera vez en 1866 por John Langdon Down en un tipo de pacientes con alteraciones intelectuales, fue considerada por casi un siglo como un síndrome con efecto regresivo en la evolución humana (10).

Estudios posteriores lograron identificar la caracterización del síndrome por una anomalía genética que presenta error en la distribución de cromosomas durante la división celular del embrión, repercutiendo mayormente en la formación de la trisomía del cromosoma 21 (11). Esto puede manifestarse de tres formas (11): Trisomía 21 simple, que representa cerca del 95% de los casos y se caracteriza por la presencia de un cromosoma 21 extra en configuración de tricopia, la translocación cromosómica que representa entre 3% a 4% de los casos y se produce por reordenamientos cromosómicos como la ganancia de material genético, y el mosaicismo, que representa el 1% a 2% restante y se produce por un error en la distribución de los cromosomas en la 2ª o 3ª división celular. Suele asociarse a factores como la edad materna, a pesar de que el 80% de los casos del síndrome se presenta en hijos de mujeres menores de 35 años (13). También se asocia a la presencia de alteraciones cromosómicas en los padres e hijos previos con el síndrome (11).

Las manifestaciones clínicas más características del síndrome se orientan a retraso mental, morfología atípica, atrasos en diversos planos de desenvolvimiento y una variedad de condiciones médicas asociadas (11). Es necesario recalcar que no se requiere de la presencia de toda la sintomatología para realizar una confirmación diagnóstica, así como la presencia de una característica clínica no quiere decir que se encuentra frente a síndrome de Down (11).

El diagnóstico prenatal definitivo se realiza a través de una amniocentesis o una biopsia de vellosidades coroideas para realizar el cariotipo de células fetales. Si no se realizó un diagnóstico prenatal, el diagnóstico se realiza al momento del nacimiento en base a signos y rasgos físicos, y se confirma mediante la realización del cariotipo (12).

Suelen asociarse diversas condiciones médicas. Dentro de las que poseen mayor prevalencia, se pueden mencionar los problemas de audición y visión, apnea obstructiva del sueño y cardiopatías congénitas (11). Dichas alteraciones afectan, además, diferentes ámbitos de la vida personal y familiar. En este sentido, existen consecuencias emocionales relacionadas con el declive de la salud física, como temor, angustia y/o preocupación. Asimismo, existen complicaciones de carácter social considerando que las oportunidades de inclusión dentro de Chile son limitadas.

No existe tratamiento médico para el síndrome de Down, pero se realizan acciones terapéuticas que buscan el máximo desarrollo de sus potencialidades, como el seguimiento en el ámbito médico para prevenir alteraciones orgánicas propias del síndrome, desarrollo de las habilidades psicomotoras, cognitivas y conductuales (12), educación a los padres y actitud proactiva por parte de padres y profesionales.

1.2. Cuidadores de niños con síndrome de Down

Para la mejor comprensión de la importancia del papel que juegan los cuidadores de los niños con Síndrome de Down, es necesario definir el concepto de cuidador, establecer cómo se aplica a este contexto en específico y qué implica la llegada de un niño con Síndrome de Down a la familia.

1.2.1. ¿Qué se considera cuidador?

Según la RAE (14), el cuidador es un adjetivo o sustantivo para señalar al “que cuida”, un adjetivo para quien es “muy solícito y cuidadoso” y, aunque ya desusado, “muy pensativo, metido en sí”. En cuanto a salud, se puede definir que el cuidador es quien realiza distintas tareas que tienen relación con el cuidado personal y de salud, tratamientos médicos y sus efectos secundarios y/o colaterales; también interactúa permanentemente con el equipo de salud, toma decisiones respecto a atenciones que debe ofrecer y solicita ayuda complementaria si lo requiere (7).

Es dentro de este concepto que se encuentran dos tipos de cuidadores: el cuidador formal, profesional especializado que puede trabajar en instituciones o estar contratado mediante una familia (15), y el cuidador informal, que es la persona, generalmente un familiar, que realiza el cuidado a personas enfermas, discapacitadas o ancianas que han perdido su autonomía en cuanto a actividades de la vida diaria, como el aseo, alimentación, movilidad, vestimenta, administración de tratamientos, asistencia a servicios de salud, etc (16). Debido a que este rol puede ser asumido por diversas personas, ya que teóricamente sólo se requiere que se realice la tarea de cuidar y puede ofrecer diversas experiencias basadas en el tiempo de dicha acción, es que el foco será un tipo específico de cuidador: el cuidador principal informal. Este tipo de cuidador se caracteriza por ser quien se encarga de las tareas de cuidado la mayor parte del día, sin recibir retribución económica a cambio, volviendo a la persona cuidada parte de su entorno social (16).

Dentro de lo referente al perfil del cuidador en base a contextos diversos, la bibliografía converge en que éste es asumido en su mayoría por mujeres (17-19); lo que también se caracteriza por una limitación en los intereses, ya que la persona tiene menos tiempo para su propio desarrollo, y simultáneamente mantiene la obligación de dedicarse a las tareas de ama de casa (16).

Los cuidadores principales informales cumplen además con otras características especiales como no tener horario fijo para realizar las tareas de cuidado, no recibir remuneración económica a cambio de su trabajo, y no tener formación especializada en cuanto a los cuidados necesarios, pero sí manifestar un interés en ejercer un cuidado óptimo y participar de formaciones que se ofrezcan para mejorar las tareas y adquirir conocimientos (16).

Cabe mencionar que el rol de cuidador principal, en el caso de niños con Síndrome de Down, suele ser asumido por la madre, mientras el padre también realiza labores de cuidados pero en menor cantidad (20). El cuidado de parte de los padres se debe principalmente a que el Síndrome de Down se presenta como una discapacidad compleja, por tanto muchas veces existe temor por dejar al propio hijo con otras personas sin un seguro de que el cuidado que se otorgará será el que necesitan.

1.2.2. Duelo y aceptación

Dentro de este mismo enfoque de cuidado familiar hacia el niño con Síndrome de Down, uno de los momentos que se considera crucial es la recepción del diagnóstico de este síndrome. Existen padres que reciben la noticia durante el embarazo, otros en el momento del parto, e inclusive en las horas posteriores a este. Sin embargo, en la mayoría de los casos se presentan experiencias de reacciones en común desencadenando emociones como culpabilidad, miedo, ansiedad y tristeza, debido a la situación difícil, estresante y tensa tanto para los progenitores como para la familia en general (7).

Al momento de recibir la noticia se inicia todo un proceso conformado por cinco etapas: el proceso de adaptación o de ajuste a la discapacidad (7). Este proceso busca, como su nombre señala, la adaptación y reorganización de la familia frente a la nueva situación. Cabe mencionar que no es un proceso lineal (7), la familia puede quedar estancada en alguna de las etapas, o volver a una de las que ya atravesaron en un momento de crisis. Cuando esto sucede y no se logra una adecuada adaptación, se puede vivir un duelo patológico (7) caracterizado por sobreprotección, apego y exigencias excesivas al niño, abandono, ansiedad, depresión, indiferencia frente al cuidado y menosprecio a la labor de los profesionales de salud.

Cada etapa por la que atraviesa la familia está caracterizada por diferentes emociones, reacciones, tareas y necesidades (7):

- **Primera etapa:** Corresponde a la etapa de impacto, la cual suele ser durante el embarazo y puede presentar dos respuestas principales: la evitación, y la necesidad excesiva de poseer información. La primera mencionada suele presentarse en los casos de shock post-diagnóstico y se caracteriza por la negación y decepción de un hijo “no sano”, y el desinterés en obtener información. La segunda suele presentarse después de pasada la etapa de shock, y resulta de gran ayuda para lograr la adaptación al nuevo rol.

- **Segunda etapa:** Corresponde a la etapa de negación, que se desarrolla al momento del parto o posterior a éste al confirmar el síndrome. Se caracteriza por emociones como

tristeza, preocupación, incertidumbre y angustia, junto con la negación misma del diagnóstico. Se puede presentar un vínculo afectivo deficiente con el bebé.

- **Tercera etapa:** Etapa de tristeza y dolor. Es la etapa más duradera, en la que se intensifica el miedo y la angustia. Sin embargo, es en esta fase que la familia inicia la asimilación de la situación y se inicia finalmente la adaptación en sí.

- **Cuarta etapa:** Aceptación. En esta etapa se observa una total aceptación de la realidad junto con mayor estabilidad en cuanto a la situación vivida. La familia se mantiene en constante búsqueda de información para mejorar los cuidados al niño con Síndrome de Down. El enfoque ya no es la discapacidad, sino la forma de integrar al niño al mundo, buscando apoyos y soluciones que ayuden a fomentar la autonomía e independencia.

- **Quinta etapa:** La última etapa corresponde a la reorganización, en la cual la familia restablece su estilo de vida y logra la integración del niño, se adecúa a los cuidados y necesidades especiales que este puede requerir.

Cabe destacar que según un estudio cualitativo etnográfico realizado en Colombia, este proceso de adaptación y duelo es vivenciado por las madres, padres y cuidadores por dos motivos principales: el desarrollo y crecimiento que debiese tener el niño según su etapa vital, ya que a medida que el/la niño/a crece y atraviesa por las diversas etapas de lactancia, preescolar, escolar, y adolescencia, él o ella y su familia enfrentan nuevos desafíos, y la aceptación o rechazo al niño con Síndrome de Down por parte de la sociedad, lo que puede ser un obstáculo en su desarrollo al limitar las oportunidades, o facilitar la inserción y el aprendizaje (21).

1.3. Guías o normas que regulan el cuidado

En cuanto a documentos oficiales que guíen el quehacer del profesional de enfermería orientado a niños con Síndrome de Down, existen escasos escritos que regulen estas acciones.

La Norma Técnica para la supervisión de niños y niñas de 0 a 9 años en la Atención Primaria de Salud (22) establece algunas directrices que se deben tener en consideración al momento de realizar un control de salud infantil. En este sentido, el capítulo IV: control de salud en situaciones específicas, expone aspectos relevantes al momento de otorgar la atención a Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención en Salud (NANEAS), señalando que hay necesidades que se encuentran ya cubiertas por programas específicos (prematuros, niños y niñas con enfermedades respiratorias o con malnutrición por déficit y por exceso), y esta norma abarca solamente a aquellos que no pertenezcan a programas específicos (22). Es así como se establecen guías para llevar a cabo un control de salud infantil en el contexto de NANEAS de baja complejidad (donde se incluye a niños con SD), dando importancia a detectar momentos que pudieran detonar crisis, como por ejemplo el momento del diagnóstico, complicaciones de su enfermedad o condición de base, hospitalizaciones, determinación de etapa paliativa y preparación para el final de la vida (22). Frente a esto, es importante destacar que el documento está dirigido a NANEAS como grupo general, sin distinguir cada condición de manera específica y, por lo tanto, sin otorgar sugerencias para los profesionales sobre cómo abordar un control de manera concreta para cada situación particular. Además, para lograr una mejor atención, se establece que se deben agregar 30 minutos al control estándar (22), sumando un total de 60 minutos para llevar a cabo el control de salud infantil, sin embargo, no existen recomendaciones específicas sobre qué hacer o cómo gestionar este tiempo para lograr un cuidado realmente integral.

En contexto internacional, también existen guías que orientan el cuidado otorgado a este grupo, las cuales se concentran principalmente en España, donde se encuentra la “Guía de salud para personas con Síndrome de Down” (23) y “Guía de Atención Primaria para Personas con Síndrome de Down” (24), en las cuales se entregan recomendaciones respecto a diversas actividades preventivas, calendario de vacunación y seguimiento del crecimiento esperado

para este grupo (23,24), y se suma la creación de “Guías médicas” (25) con la autoría de Down España, que tiene como objetivo responder a las necesidades de las personas con síndrome de Down en cada etapa vital, incluidas las medidas de salud preventiva (25). Asimismo, existe la “Guía rápida de consulta para padres y profesionales” (26), donde el Departamento de Salud del Estado de Nueva York patrocinó una norma de práctica clínica de evaluación e intervención para niños pequeños con Síndrome de Down. Y, se suma a esto, el “Manual y guía de atención médica para personas con Síndrome de Down (27), creado por Red Down México, en el cual se explica de manera clara y sencilla las generalidades del síndrome de Down desde el nacimiento hasta la vida adulta, el desarrollo psicosocial, la educación socio sexual (27).

En relación a esto, existen Curvas de Crecimiento Americanas (28), a través de las cuales es posible lograr un seguimiento en el tiempo del crecimiento de los niños con SD. Aún así, estos instrumentos tienen utilidad solamente para tener una visión objetiva en el tiempo de datos como peso y talla, pero no entregan guías al profesional sobre acciones a seguir, de manera exclusiva para niños con SD, en casos de no presentarse el resultado esperado por estas curvas.

Además, dentro del Manual de atención temprana para niños y niñas con Síndrome de Down (29), se establece cómo evaluar el desarrollo psicomotor en específico para este grupo. Se debe tener en consideración que los niños con Síndrome de Down son capaces de aprender cosas nuevas durante toda su vida, sólo necesitando más tiempo para alcanzar los hitos (29). Para evaluar de forma objetiva la evolución psicomotora es posible utilizar la Escala de Bayley actualizada, aplicable a niños de entre 1 a 42 meses de edad evaluando área mental, motora y comportamiento, expresando el resultado como “porcentaje de logro” o “edad de desarrollo” (29). Asimismo, se evidencian diferentes habilidades en áreas de motricidad fina, motricidad gruesa y lenguaje, las cuales se desarrollan en rangos de edad entre los 1 a 60 meses (29), las cuales funcionan como guía para valorar el desarrollo del menor. Sin embargo, dentro de la norma que guía los aspectos que deben ser tratados en un control de salud infantil, no se incluye el desarrollo de instrumentos como el mencionado, por lo que los profesionales que lleven a cabo dicho control, si no están en conocimiento sobre la existencia y funcionamiento

de los instrumentos de evaluación específicos para este grupo, omitirán la valoración objetiva del área psicomotora del menor.

Es así como la acción de cada profesional, y más aún del profesional de enfermería, está guiada por acuerdos colectivos, basados en el criterio y la auto preparación que cada uno de ellos estime, ya que las normativas existentes entregan guías a seguir demasiado amplias como para ser aplicadas en situaciones reales de atención a menores con este síndrome. Es de esta forma que toma real relevancia analizar el cuidado de enfermería desde la raíz del saber y el ser de la profesión.

1.4. El cuidado en enfermería desde la teoría disciplinar

El profesional de enfermería tiene un papel único para conocer y entender a las personas y sus familias al momento de ser cuidados. Es por ello que es necesario mantener una preparación exhaustiva para entregar el cuidado adecuado, especializado en cada persona y familia según sus propios requerimientos (30). En base a esto se hace relevante incursionar en los referentes teóricos, como Madeleine Leininger y Joyce Travelbee, en la cual, la primera propone con su teoría de la diversidad y de la universalidad de los cuidados culturales, que el profesional de enfermería debe ir más allá de un mero reconocimiento o apreciación de las diferentes culturas (31). Ella definió la Enfermería transcultural como “el área formal de estudio y trabajo, centrado en el cuidado basado en la cultura, creencias de salud o enfermedad, valores y prácticas de las personas, para ayudarlas a mantener o recuperar su salud, hacer frente a sus discapacidades o a su muerte’’(30). En el caso de esta investigación, el cuidado que se le otorgue al niño va a depender netamente de la cultura que posea en el medio en que se encuentre inserto y por tanto su familia tiene incidencia directa en el desarrollo de sus capacidades a lo largo de todo el ciclo vital (32).

Por tanto, el conocimiento del contexto personal es el primer paso para que el profesional de enfermería tenga la posibilidad de incluir en su práctica las tres formas de acción que propone Leininger (31), las cuales son:

- **Preservación o mantenimiento de los cuidados culturales.** Referidos a acciones o actividades profesionales de asistencia, apoyo, facilitación y capacitación que ayudan a las personas de una cultura determinada a recuperar o conservar su bienestar desde su propia visión. (31,33)
- **Adaptación o negociación de los cuidados culturales.** Acciones y decisiones profesionales de asistencia, apoyo, facilitación y capacitación que ayudan a las personas de una cultura determinada a adaptarse o a llegar a un acuerdo con otras culturas, para así obtener resultados beneficiosos y satisfactorios del trato con el personal de salud (31,33)
- **Reorientación o reestructuración de los cuidados culturales.** Acciones y decisiones profesionales de asistencia, apoyo, facilitación y capacitación, que ayudan a los pacientes a reorganizar, cambiar y modificar en gran medida sus modos de vida (27,33).

Esta propuesta se utiliza con el fin de que el profesional de enfermería las identifique y sea capaz de brindar cuidados responsables y coherentes según la cultura de cada persona (31), sin sobrepasar las creencias o costumbres asociadas que puedan existir. En el caso de los niños con síndrome de Down, se hace necesario trabajar directamente con la creencia y conocimientos que pueda tener la familia respecto del desarrollo del menor en pos de una mejor estimulación.

A su vez Travelbee plantea su teoría sobre la relación enfermera-paciente, en la cual su modelo propone y hace referencia a la relación persona-persona, buscando mejorar la salud y el bienestar humano. Travelbee define al profesional enfermero como un ser humano que tiene un bagaje de conocimientos especializados, y la capacidad para aplicarlos en un proceso interpersonal, con el propósito de ayudar a otros seres humanos y a la comunidad (34).

La hipótesis de Travelbee es que la relación enfermera-paciente se establece después de cuatro fases (34):

- **Encuentro original:** En un primer encuentro entre el profesional enfermero y el paciente surgen sentimientos como parte de las percepciones desarrolladas. La

observación es el paso más importante para el profesional enfermero, y éste, en conjunto con las percepciones valoradas y juzgadas, se vuelven la base del subsiguiente patrón de interacción.

- **Emergencia de identidades:** Profesional enfermero y paciente establecen un enlace al ver al otro ser humano como único. El paciente ve al profesional de forma diferente, no como la personificación de un enfermero o enfermera.
- **Empatía:** Dentro de los requisitos para percibir la empatía, está el deseo de comprender o entender a la otra persona, que puede estar motivado por el deseo de ayudarle y la curiosidad. Una vez ocurra la empatía, se desarrollará la habilidad de predecir el comportamiento, como resultado de este proceso.
- **Simpatía:** Esta emerge del proceso empático; va más allá y surge del deseo de aliviar el estrés. Su objetivo es transmitir al otro que su preocupación es también la nuestra y que deseamos ayudarle a solucionarla.
- **Establecimiento de la relación:** Interrelación cercana de pensamiento y sentimientos, transmitidos de un ser humano a otro. Esta relación se caracteriza porque el profesional enfermero y paciente se visualizan como seres humanos.

Este modelo permite relacionar la calidez, amabilidad y cercanía del profesional enfermero con la percepción de la familia y el niño con SD de la calidad de los cuidados otorgados. En base a ello es necesario que el profesional sea capaz de abordar esferas de ámbitos psicológicos y emocionales de las familias, promoviendo una relación terapéutica estrecha en base a las necesidades que puedan acaecer en pos de intervenir de manera activa a la angustia y vulnerabilidad personas de cada familia.

1.5. Constructos éticos del cuidar: origen y teoría

1.5.1. Fundamentación filosófica de la ética del cuidar

La importancia de conocer el sustento ético del cuidar desde una perspectiva filosófica radica en el principio basado en respetar el sufrimiento ajeno, siendo sensible a la experiencia del prójimo y por tanto de su dolor (35), y en base a ello ser capaz de dar una respuesta efectiva.

En torno a ello, Martín Heidegger, filósofo alemán, determina al cuidado como un fenómeno dinámico percibido por los sentidos e influido en base al contexto en que se presenta (35). Heidegger señala que el cuidar posee dos referentes semánticos: esfuerzo angustioso y solicitud; refiriéndose a que el cuidado requiere esfuerzo, dedicación y trabajo, tanto así como entrega, solicitud y respuestas a las necesidades que requiere un otro, por lo que según él, cuidar se entiende como el esfuerzo para otorgar lo que solicita la otra persona (36). Por otra parte, Milton Mayeroff, filósofo norteamericano, considera que cuidar es ayudar a otro a crecer y refleja un sentido de atención y solicitud, en un acto de experiencia mutua donde ambas partes se benefician. Sin embargo, el punto de partida de la experiencia filosófica surge con la visión de Emmanuel Lévinas, filósofo lituano que centra su perspectiva de cuidado en ‘’la relación con el otro donde el otro conmueve y mueve, importa, se basa en el respeto, la responsabilidad y la proximidad” (36). Según Lévinas, es la experiencia de alteridad lo que moviliza el cuidado, esta se dedica a comprender que el ser humano se debe moralmente a sus semejantes, vale decir, que es responsable ante el otro y del otro. Desde su visión, la experiencia ética se relaciona con la experiencia del otro, es decir, de la persona que sufre, que padece algún mal y precisa ayuda, por lo que la ética del cuidar nace en la vocación de responder a esa llamada silenciosa. En sus propias palabras él expresa que: “El Otro se presenta en un contexto cultural y se ilumina por este contexto” (36). Por lo tanto, sólo a través de la interpretación del entorno del otro, se puede responder adecuadamente a su llamada de ayuda. Por otro lado, Lévinas manifiesta la importancia de observar al ser cuidado, visualizar su sufrimiento y vulnerabilidad, y en consecuencia brindarle ayuda en un acto de responsabilidad inevitable. De ello se destaca el concepto de la responsabilidad en los cuidados, respondiendo oportunamente la llamada ajena y actuando frente a su solicitud de manera inmediata; en un acto de compasión para este “otro”, que no coarte su libertad y autonomía moral (37).

1.5.2. La ética en el cuidar: visión disciplinar

La visión de la ética del cuidar dentro de la enfermería logra su definición en bases humanistas y filosóficas, sin embargo se sustenta en el desarrollo disciplinar de la profesión a través de las teorías de algunos exponentes claves de la enfermería, entre las que destaca: Madeleine Leininger aportando una visión holística del cuidado e incluyendo el contexto individual de cada ser, Jean Watson a través de su teoría del cuidado humanizado (38), Patricia Benner planteando un cuidado desde la competencia clínica y la actitud cuidadora del profesional, y Simone Roach y Gosia Brykczynska precursoras de la formación de constructos o comportamientos necesarios para otorgar un cuidado profesional (39).

1.5.3. Los constructos éticos del cuidar

Simone Roach, enfermera y filósofa canadiense, fue una de las pioneras del análisis del cuidar (30). En su libro The Human act of Caring: A blueprint for the Health profession (37) propone seis constructos éticos que rigen y norman el cuidado dentro de la praxis del profesional de enfermería, denominándolos como los ‘’6 cs del cuidar’’: compasión, compromiso, comportamiento, competencia, conciencia y confidencia. Posteriormente Gosia Brykczynska (3), enfermera inglesa, basándose en el trabajo de Simone Roach sintetiza en cinco las virtudes básicas e ineludibles que se requieren para brindar un cuidado con excelencia profesional y fijan su deber ser; estos son la confianza, competencia, conciencia, confidencia y la compasión (3).

1.5.3.1. La confianza

La confianza se relaciona directamente con el vínculo enfermero-paciente. Este es un factor relevante para el cuidado porque mediante él se permite creer, fiarse y ponerse bajo el alero de otro a su disposición. Es mediante este constructo que el usuario permite que se le cuide, pues quien desconfía limita la intervención profesional y por tanto las acciones que se le pueden otorgar. La confianza solo se puede cultivar a través del tiempo, en base a la seguridad de que “el otro hará lo posible para salvarme” (3).

1.5.3.2. La competencia

Ser competente desde un ámbito profesional hace referencia a estar "capacitado para desarrollar la propia profesión de un modo óptimo" (3). Para ejercer correctamente el cuidado, es necesario que el profesional tenga un manejo de los conocimientos en base a las intervenciones que debe realizar, considerando el progreso rápido de la tecnología y las ciencias (3).

1.5.3.3. La conciencia

Dentro del cuidado profesional se analiza a la conciencia como el valor integrador que permite al cuidador siempre encontrarse alerta, en tensión, recordando la razón de ser de los cuidados, sin olvidar al ser vulnerable al que se le están realizando. Ser consciente implica conocer tanto los beneficios y fortalezas que puedo entregar como profesional, así como también conocer las dificultades y debilidades a los que se puede ver enfrentado un ser durante el proceso de cuidar (3).

1.5.3.4. La confidencia

La confidencialidad se basa en la primicia de que un enfermo en su estado de vulnerabilidad requiere de un confidente, ser que debe mantener respeto, discreción, una escucha activa y por sobre todo la práctica del silencio; en resumen debe brindar "garantías al enfermo de que aquello que ha expuesto no será objeto de exhibición" (3).

1.5.3.5. La compasión

La compasión, virtud moral omnipotente de todos los tiempos, consiste en percibir e interiorizar el padecimiento ajeno como algo propio; es considerado la raíz del acto de cuidar y el constructo fundamental para guiar la praxis profesional. Difiere en su conceptualización con la empatía puesto que este es un acto espontáneo de comunicación anímica que no requiere de esfuerzo, contrario a la compasión que se logra a través de la participación activa y el ejercicio mediante la proximidad con los otros (3).

Existen dos tipos de compasión: la compasión estática y dinámica. No obstante la primera se considera como una falsa compasión debido a que sólo interioriza los sentimientos del otro sin realizar un ejercicio activo entorno a su situación, mientras que la segunda muestra un movimiento solidario al integrar el padecimiento de manera activa (3).

Si bien la compasión se mueve a través de un plano emocional, surge por determinadas razones como un acto racional por medio del pensamiento de un ser humano, a través de lo que suele coincidir con la percepción de vulnerabilidad ajena. Es por ello que en el ámbito de la salud suele coincidir con la percepción de la enfermedad. El profesional de salud interactúa mediante la realización de cuidados con este tipo de personas, interiorizando el mal ajeno de la enfermedad y practicando entonces la virtud de la compasión, sin embargo es importante considerar que no significa de ningún modo alterar la autonomía y libertad de los pacientes, sino por el contrario permitir desarrollarlas y desarrollarse en un nivel óptimo (3).

El cuidado de Enfermería tiene un significado moral que sustenta la relación enfermera – paciente, con el fin de establecer vínculos no sólo éticos, sino también de valores, sentimientos y acciones concretas que contribuyan a promover y fomentar una vida saludable o a afrontar los riesgos o manifestaciones de un problema de salud, con el compromiso de proteger y promover la dignidad de las personas que reciben cuidados de enfermería (41). La compasión tiene su importancia dentro del cuidado en el establecimiento de relaciones terapéuticas que permitan a las enfermeras conocer al otro, reconocer su sufrimiento y tomar acción para aliviarlo (42). Es así como la compasión genera un sentir de caridad o fraternidad frente al más vulnerable, incentivando un cuidado que arriesga deliberadamente la salud y seguridad por el bienestar de los otros. El cuidado está motivado por la compasión (43).

1.6. Compasión, enfermería y cuidado al niño con síndrome de Down

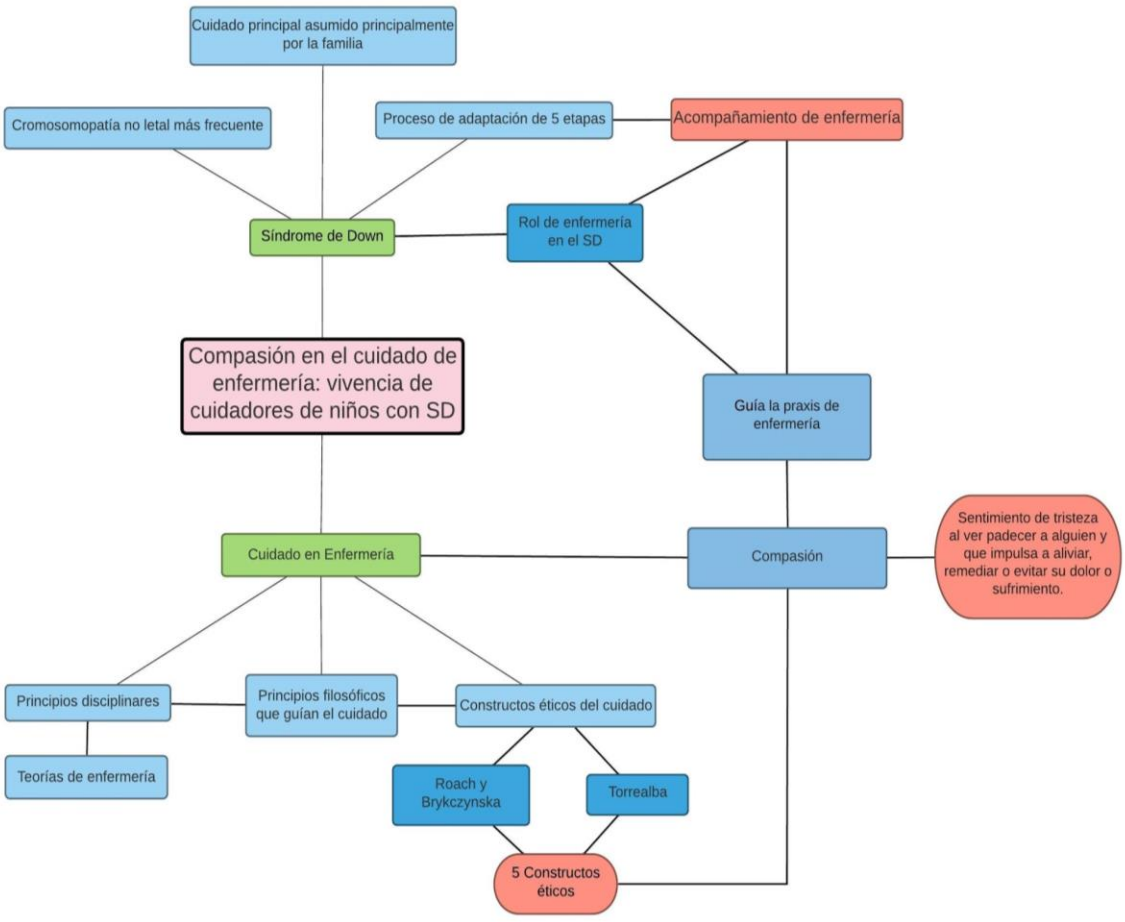
Debido a los diferentes procesos de adaptación que vive la familia de un niño con síndrome de Down y gracias a que los profesionales de enfermería son percibidos como líderes en el apoyo

(7), es relevante hacer énfasis en el constructo de la compasión como precursor y motor para cualquier tipo de cuidado requerido por ellos. La intervención de enfermería en etapas tempranas permite fomentar de mejor forma el vínculo del recién nacido con su familia facilitando la transición familiar hacia una mejor predisposición del cuidado (7). La acción de enfermería durante el periodo de adaptación motivado por la compasión, permite que el cuidado sea llevado a una escala tangible para ejercer una acción terapéutica en favor a la necesidad especifica que el niño y su familia necesiten, brindando no solo la información necesaria para cada situación sino, además, un confort y acompañamiento que permita aliviar el dolor, el impacto o sufrimiento que pueda causar la situación, favoreciendo el enfrentamiento y abordaje de la familia de la manera más óptima y sana posible. "Para los padres de niños con Síndrome de Down es muy importante el apoyo que reciben" (44), así como la capacitación del profesional enfermero (7).

Durante la fase de impacto, primera fase de la adaptación, toma real relevancia el fomento de la expresión de emociones mediante una escucha activa y empática. Si bien es importante destacar que generalmente esta etapa es presenciada principalmente por el profesional obstetra, es el enfermero quien se encarga del cuidado posterior a los 28 días de nacido y desde los 2 meses en el control de salud infantil, siendo este quien otorga apoyo y contención emocional en este periodo; es relevante considerar que, además, es posible que ocurran regresiones posteriores de la familia a esta primera instancia y el profesional debe estar capacitado para actuar. Posteriormente, durante la fase de negación, en conjunto con el acompañamiento, surge la necesidad de brindar la información necesaria, detallada y clara para que la familia pueda interiorizar correctamente los cuidados tanto específicos del recién nacido, como aquellos que necesitará debido a las diversas complicaciones en distintos ámbitos ligadas al síndrome de Down. En la tercera fase de tristeza y dolor se recomienda la interiorización de la estimulación temprana y sus beneficios, dando a conocer los logros que puede alcanzar el niño, sumado al acompañamiento y la gestión necesaria para que este pueda desarrollarse efectivamente. Respecto de la fase de aceptación, es necesario sintetizar todas las acciones de las etapas anteriores en una compañía activa de la familia, favoreciendo el

contacto con organizaciones o establecimientos que trabajen cercanamente con niños con este síndrome, además de disminuir la ansiedad de las familias a través de la explicación sobre el desarrollo y crecimiento diferente que se observará en cada uno de ellos, dependiendo de sus propias capacidades. Durante la etapa de reorganización se hace necesaria, al igual que la etapa anterior, la síntesis de todas las acciones de enfermería en las familias con niños con síndrome de Down, favoreciendo herramientas para mejorar la comunicación y el vínculo intrafamiliar (7).

Figura 1. Mapa conceptual del fenómeno en estudio.



1.7. Identificación de categorías

A partir de la definición fundamental de la compasión y a modo de mejorar su comprensión y posterior análisis, se establecieron tres categorías: Valores involucrados en la compasión, percepción de la vulnerabilidad y promoción de la autonomía.

Valores involucrados: Los valores profesionales se definen como valores humanos contextualizados y orientados a la profesión, constituyen la identidad profesional por ser guía en el comportamiento en el ámbito laboral (36). Durante la relación entre el profesional, el niño y su familia es relevante que se propicie el contacto constante, favoreciendo su comodidad y satisfacción. Valores como ser paciente, tenaz y humilde (3) entregarán una mejor experiencia de cuidado para este grupo.

Percepción de la vulnerabilidad: Entendiéndose la vulnerabilidad como la exposición continuada al riesgo (2), el profesional enfermero debe ser capaz de identificar y dar solución a situaciones en que los usuarios se encuentren expuestos a algún tipo de riesgo potencial. En el caso de niños que presenten condición de Síndrome de Down, tienen mayor vulnerabilidad de enfermedades y discapacidad físicas e intelectuales en diferentes grados (2), por lo que se debe tener en consideración estos aspectos al momento de otorgar cuidado, tanto a los niños como a sus familias y cuidadores, logrando abarcar no sólo las dificultades biológicas que puedan presentarse, sino también las sociales y psicológicas, con el fin de lograr una completa protección ante cualquier riesgo que pueda padecer.

Promoción de la autonomía: La esencia del profesional enfermero son los cuidados, por lo que deben configurarse como la pieza clave en el diagnóstico de la situación, la planificación, dirección, evaluación de los cuidados y la coordinación de los recursos comunitarios, que permitan dar respuesta a las demandas colectivas y a los planteamientos de la Ley (45).

Es por ello que, en conjunto a las características de los niños con síndrome de Down toma real importancia las acciones educativas, ya que a través de ellas se favorece la autonomía familiar

y personal (46). Es así, que teniendo un claro diagnóstico de la situación global vivida por los usuarios, se pueden establecer diversas estrategias para favorecer su participación y toma de decisiones informadas en torno a su propio bienestar.

Tabla 1: Categorías y subcategorías

Categorías	***Subcategorías***
Valores involucrados en la compasión	· **Paciencia.** · **Tenacidad.** · **Humildad.**
Percepción de la vulnerabilidad	· **Sufrimiento.** · **Cuidado biopsicosocial.** · **Relación terapéutica.**
Promoción de la autonomía	· **Educación.** · **Libertad ajena.** · **Decisión del usuario.**

2. Marco empírico

2.1. El cuidado en enfermería

El cuidado es considerado la esencia de la profesión de enfermería, acción indispensable para la supervivencia y que por tanto debe ser ejercida de la mejor forma posible (47). A nivel global el Consejo Internacional de Enfermería (CIE), que agrupa a más de 130 asociaciones de enfermeros, vela por garantizar que esta acción se realice de manera colectiva y con la calidad esperada (48). Además a nivel americano países como México, Colombia, Canadá y Chile (47, 49,50) cuentan con respaldos legales que los avalan como los encargados del cuidado de los usuarios.

En torno a ello, en Chile el 16 de diciembre de 1997 se incorpora en el Código Sanitario el inciso cuarto del artículo 113 que define el rol social de la enfermería, declarando que dentro de los servicios otorgados por este profesional deben encontrarse todos aquellos aspectos que incluyan la gestión del cuidado (50). En respaldo a lo anterior, el año 2007 se aprueba la Norma General Administrativa N° 19 que establece que esta labor es intransferible a otro profesional de salud, siendo únicamente delegable a otro par enfermero (50). Es de esta forma entonces, que se entiende que la gestión del cuidado constituye en su totalidad una acción ineludible de la disciplina profesional, que se debe lograr a través de la aplicación del juicio clínico y la provisión de cuidados "oportunos, seguros e integrales, que aseguren la continuidad de la atención" en cada uno de los usuarios atendidos (50).

Este rol en base a conocimientos, competencias y preparación profesional facilita la interdisciplinariedad y delimita la responsabilidad del mismo (51), los que en conjunto favorecen la calidad de los cuidados, ya que garantizan una amplia y compleja gama de conocimientos que se requieren para salvaguardar de un modo integral la salud de las personas (51). Por tanto al profesional enfermero, efectivamente le corresponden las acciones propias de la gestión del cuidado (51), pero de igual forma debe, profundizar y ampliar sus capacidades de intervención hacia el estudio de las necesidades personales de cada individuo, teniendo la capacidad de identificar estrategias que las satisfagan óptimamente (51).

2.2. Cuidados en el niño con síndrome de Down

Debido a que el cuidado es una acción estrechamente ligada a la enfermería y se entiende, como se explicó anteriormente, que es una tarea única de estos profesionales, es necesario que se lleve a cabo durante el ciclo vital de todos los seres humanos, tomando especial énfasis en el grupo vulnerable de los niños con síndrome de Down y por tanto en sus familias. Si bien la vulnerabilidad, dentro del área de salud y cuidado, es una característica que se atribuye a cualquier persona que curse con alguna enfermedad o no se encuentre en su estado "óptimo", destaca en este grupo específico dado los estigmas aún presentes en algunos miembros de la sociedad lo que, en ocasiones, puede limitar sus oportunidades tanto en la vida diaria como en

el área de la salud. En torno a ello, la literatura afirma que los padres son las primeras personas en verse afectadas por estos estigmas sociales. Así mismo destacan artículos que relatan, dentro de un contexto general del equipo de salud, las reacciones y vivencias de los familiares de niños con síndrome de Down al momento de su diagnóstico; señalando que la información entregada principalmente es de carácter negativo, expresado en forma brusca, sin la educación y derivación pertinente a la situación e incentivándolos indirectamente a abortar como la "solución al problema" (4,52). Por otra parte, dentro de lo que los propios padres señalan como lo esperado para el diagnóstico, destaca el conocimiento del síndrome durante el periodo prenatal para poder enfrentarse de mejor forma a la nueva situación antes del nacimiento, la educación, el vínculo con asociaciones y/o familias con niños síndrome de Down y la mejor preparación de los profesionales de salud en torno a las necesidades específicas de estos niños (4,52). Es por ello que, para ejercer un cuidado de calidad en este grupo toma real importancia profundizar en los conocimientos y el valor que adquiere la compasión dentro del acto de cuidar. Sin embargo, la información respecto al tema es escasa y gran parte de ella supera los 5 años de antigüedad recomendados desde la fecha de la realización de estos estudios.

En torno a ello, y centrándose en el área del profesional enfermero, una investigación realizada en Estados Unidos el año 2018 señala el rol de este profesional dentro de los diversos cuidados que recibe el niño con síndrome de Down y su familia; tales como su estudio, diagnóstico y tratamiento de problemas relacionados directamente con el síndrome, como lo es la hipoacusia, alteraciones en la función tiroidea, apoyo emocional, frente al diagnóstico como al acople de esta nueva situación en la vida, cuidados frente a hospitalizaciones y/o intervenciones quirúrgicas, y frente a los desafíos de comunicación, destacando que tanto el niño con el síndrome como sus padres y familia son susceptibles a sufrir riesgos en salud física y mental si no reciben el apoyo necesario (53). Otra investigación publicada en Chile en el 2004 señala la brecha existente entre Estados Unidos y España con respecto al nivel nacional, en torno a la existencia de programas diferenciados de salud dirigidos a actuar de manera precoz, programado y coordinado en todos los niveles de atención de manera continua; haciendo

referencia al desarrollo, en aspectos que aún carece el país, que se deben realizar durante cada una de las etapas que vive la familia: desde el diagnóstico hasta el alta (54).

Por otra parte, es relevante destacar que el énfasis que posee esta investigación orientada al grupo de niños con SD en específico, radica en las cifras existentes de esta condición; siendo Chile el país latinoamericano con mayor tasa de nacimiento de niños con síndrome de Down correspondiente a 24,7 por cada 10 mil nacidos vivos (entre 500-600 niños) (55-57), presentando en la quinta región entre los años 1982 y 2001, 55 nacimientos de niños con este síndrome de un total de 23.869 nacimientos (58). Es importante considerar que esta cifra supera con creces el valor promedio global de 10 niños por cada 10 mil nacidos vivos (59), rango que oscila en base a las variables socioculturales y legales que rigen las políticas de cada país. Dentro de variados estudios internacionales se destacan la tasas de prevalencia de España, equivalente a 8,09 por cada 10 mil nacidos vivos (55), Emiratos Árabes correspondiente a 1 por cada 319 nacidos vivos (60), algunos países de Asia como China (3,5 por 10.000 NV), Taiwán (4,9 por 10.000 NV), Japón (5,82 por 10.000 NV), Singapur (10,2 por 10.000 NV) (61), y Estados Unidos con una tasa de 1 por 691 nacidos vivos (aproximadamente 6000 niños al año) (62). Con respecto a países latinoamericanos la tasa manifiesta una alza significativa, respecto del promedio con: Argentina con un tasa de 20,1, Bolivia con 15,5, Brasil y Colombia con 17,2, Ecuador de 14,8, Paraguay de 19,8, Uruguay de 13,2 y Venezuela con 14,9 por cada 10 mil nacidos vivos respectivamente (56).

A partir de lo descrito anteriormente, y en base a la escasa literatura encontrada, destacando en sobre medida la falta de información nacional, es que se considera pertinente estudiar el tema planteado, de modo que sea posible conocer las vivencias de padres y cuidadores en al menos una zona del país; y así de esta forma, favorecer un punto de inicio que permita reflexionar en torno al abordaje del cuidado en este grupo vulnerable, sus necesidades sentidas y la forma en que éstas se están, o no, satisfaciendo y considerando dentro del cuidado integral del profesional de enfermería.

2.3. Compasión en el cuidado al niño con síndrome de Down

Existen diversas guías de salud enfocadas en el cuidado que requieren las personas con Síndrome de Down, tanto a nivel nacional como internacional. En Chile existe la “Norma Técnica para la supervisión de niños y niñas de 0 a 9 años en la Atención Primaria de Salud” (22), donde se establecen algunas directrices generales sobre cómo abordar a NANEAS a partir de la vulnerabilidad que su condición significa. También, en el artículo chileno “Recomendaciones de cuidados en salud de personas con síndrome de Down: 0 a 18 años”, con un enfoque biomédico, se logra identificar la necesidad de centrar el cuidado en la forma de comunicar el diagnóstico, procurando que se realice por personal capacitado, idealmente con ambos padres presentes, en un ambiente privado, agradable, sin interrupciones, evitando entregar resultados por teléfono o correo electrónico (2).

En otros países, como ocurre en España a través de la Fundación de Síndrome de Down de Madrid, se creó la "Guía de salud para personas con Síndrome de Down”, la cual tiene como objetivo facilitar la atención y los cuidados médicos de las personas con Síndrome de Down, desde su nacimiento hasta la edad adulta (23). De esta misma manera, en países como México y Estados Unidos, se han establecido guías (26, 27), en las cuales se explica en qué consiste este síndrome y cómo afecta a la vida, tanto de quien lo padecen como de sus familias, además de entregar ejemplos de intervenciones para lograr mayor autonomía para las personas.

Es así como las guías establecidas para personas con esta cromosomopatía son creadas con el fin de que ellos y sus familias tengan mejor calidad de vida, consiguiendo esto a través de la atención y seguimiento adecuado de su salud (23). Si bien, existen las recomendaciones necesarias para la atención de estas personas, dentro del contexto nacional se mantiene un enfoque completamente biomédico, omitiendo la importancia de adecuar un plan que incluya el constructo de la compasión como base fundamental del cuidado a este grupo y a su entorno cercano, lo que dificulta la interacción del enfermero en favorecer la adaptación integral familiar.

2.4. Grupos de apoyo

Dentro de las acciones esperadas por el profesional enfermero para favorecer la adaptación de la familia al niño con síndrome de Down, es la gestión de redes de apoyo, grupos o establecimientos que trabajen cercanamente en pos del desarrollo y la estimulación para llevar una vida diaria de forma óptima y favorecer su inclusión en la sociedad en etapas tardías de su ciclo vital (7). A nivel internacional, en España existe un proyecto llamado Down España que tiene como objetivo principal apoyar de forma real y constante a las personas con síndrome de Down y a sus familias, este busca adaptarse a cada una de ellas según sea sus necesidades con el fin de lograr un crecimiento y desarrollo normal del niño. El programa posee pautas de salud que se adecuan a la realidad de la persona con síndrome de Down, siendo fundamental para fomentar su autonomía (63). Asimismo en Brasil se encuentra APAE, Asociación de Padres y Amigos de los Excepcionales, creada por Beatrice Bemis madre de una portadora de síndrome de Down; esta organización fue una de las primeras en tratar con personas con discapacidad en general, específicamente en síndrome de Down esta institución ofrece diversos programas e información para ayudar personas con este síndrome, guiándolos a la inclusión en la sociedad. En Brasil también se encuentra la Fundación síndrome de Down, que por otro lado ofrece servicios de ayuda enfocados a los familiares de personas con dicho síndrome, y los acompaña durante todo su ciclo vital (64). Por otra parte en América en general, se tiene al "National Down Syndrome Congress", organización sin fines de lucro que brinda apoyo e información a las familias respecto de los diferentes ámbitos de la vida diaria (65). Esta trabaja con países como Argentina, Bolivia, Brasil, Colombia, Costa Rica, Ecuador, El Salvador, Guatemala, Honduras, México, Nicaraguas, Paraguay, Perú, Puerto Rico, República dominicana, Uruguay, Venezuela y Chile, contando a nivel nacional con 16 centros a lo largo del país (65).

Además dentro del país se cuentan con diversos programas realizados por el Ministerio de Desarrollo Social, que tiene como objetivo apoyar y guiar tanto al niño con síndrome de Down como a la familia a lo largo de toda la vida y de esta forma integrarlos más a la sociedad, brindándoles nuevas oportunidades (66):

- Programa de Estimulación temprana para niños con síndrome de Down: Se crea con la finalidad de ofrecer diferentes especialidades de profesionales capacitados para realizar talleres de autonomía, habilidades sociales y apoyo psicológico.
- Programa de atención especializada para personas con síndrome de Down: Se realiza para orientar a los familiares con respecto a la inclusión entregando valores y apoyo de profesionales para fortalecer capacidad y así afrontar desafíos que brinde la sociedad. Se otorga estimulación temprana específica para niños con síndrome de Down a través de distintas actividades.
- Programa Integral para niños y Adultos con Síndrome de Down: Se enfoca en prestar ayuda de forma integral en diferentes etapas de la vida de una persona con síndrome de Down, para poder integrarlo de la mejor forma en la sociedad.
- Programa social: Encargado de potenciar al máximo a las personas con síndrome de Down abarcando todas las áreas de desarrollo. Por otro lado se dedica a entregar apoyo y contención a la familia y entregarle todas las herramientas necesarias para sacar a sus hijos adelante.

2.5. Vacíos de conocimiento

A lo largo de la recopilación de bibliografía se manifestó una evidente escasez de información respecto de, principalmente, todas aquellas acciones orientadas a la compasión específicamente en el grupo de padecientes de síndrome de Down; si bien a nivel internacional ya es dificultoso encontrar referentes, a nivel nacional la información se torna aún más selectiva. Toma relevancia, cuestionar esta situación debido a lo importante que es considerar un cuidado integral y compasivo para favorecer la aceptación del síndrome y desarrollar las capacidades de estos niños de manera óptima, mejorando su calidad de vida. Sin embargo, se condice a nivel internacional con la disminución epidemiológica de los niños nacidos con este síndrome (55-57), por lo que es posible que no se considere un factor lo suficientemente significativo en salud como para fomentar su estudio masivo, pero la realidad nacional es distinta, como se explicito anteriormente, la tasa de niños con síndrome de Down supera el

promedio global y posiciona al país como el de mayor rango de Latinoamérica (57). Es así que, esta investigación busca incursionar en cuanto a la compasión en los cuidados de enfermería, esperando motivar a estudios futuros respecto al asunto en cuestión y profundizar de mayor forma en las vivencias acontecidas en los cuidadores de este grupo vulnerable, logrando mejorar la calidad de vida del niño y su entorno familiar.

CAPÍTULO 3

MATERIAL Y MÉTODOS

3. Diseño metodológico

3.1. Tipo de estudio

La presente investigación se desarrolla bajo un enfoque cualitativo descriptivo. Este método analiza un punto de vista mayormente interpretativo, tomando como material de estudio las "opiniones, conductas, actitudes, creencias, percepciones y emociones de las personas" (67). Es así que, esta investigación al ser cualitativa permite reunir información a través de conversaciones, lo que facilita conocer las experiencias vividas por cuidadores de niños con síndrome de Down, frente a los cuidados compasivos otorgados por el profesional enfermero, tema central de la investigación. Estas vivencias serán evaluadas a través de preguntas que se evoquen al análisis de las categorías establecidas en la investigación: valores involucrados, percepción de vulnerabilidad y promoción de la autonomía. Se trabaja un modelo cualitativo, porque permite mayor flexibilidad tanto en la recopilación de datos como en el posterior análisis de estos, facilitando la expresión libre de las experiencias vividas por los sujetos, sin estandarizaciones; siendo el método ideal para situaciones teóricamente emergentes como la presente (16). Además, se enfoca desde una mirada descriptiva debido a que efectivamente busca describir la vivencia del cuidado en torno a categorías otorgadas en base a la teorización de la compasión.

Por otra parte, el paradigma en el que se sustenta la investigación es constructivista, debido a que presenta características holísticas y sociales, buscando estudiar una situación específica a través de una entrevista que se realiza cara a cara con vivencias de experiencias previas, donde el mismo sujeto es quien ha construido su propio conocimiento del tema en base a ellas (68).

3.2. Unidad de análisis

El estudio se encuentra dirigido a cuidadores a cargo de niños con Síndrome de Down entre 0 y 9 años, pertenecientes al establecimiento educacional "Colegio Especial Armonía" de La Calera, sean o no familiares, que estén a cargo del cuidado de manera predominante y que hayan vivenciado al menos una experiencia de cuidado por parte de un profesional de enfermería. Se

utilizará la saturación de información como punto de término de la recopilación de datos o en su respectivo caso la saturación de la muestra.

Existen diversos textos que hacen referencia a la importancia que tiene la compasión en el quehacer del profesional enfermero, siendo este uno de los constructos éticos del cuidar (3). Además, en diferentes escritos extranjeros, se señala cómo otorgar un cuidado especializado a los niños con síndrome de Down, reflejando este constructo en la atención brindada, como por ejemplo en la "Guía de salud para personas con Síndrome de Down" de Madrid (23). En definitiva, la literatura entrega directrices para los profesionales, las cuales sirven como guía para la entrega de cuidado, de manera que éste se base en la compasión. Sin embargo, la vivencia de estos cuidados no está claramente documentada, por lo que no es posible tener conocimiento respecto a si los cuidados brindados por el profesional de enfermería son evidenciados como compasivos o no. Respecto a esto, existen estudios que señalan la calidad percibida de los cuidados enfermeros en Colombia y México (69,70), ambos llevados a cabo en contexto de hospitalización de sus participantes y tomando en cuenta el concepto de calidad de la atención de una manera mucho más amplia, sin incluir todas las dimensiones con que la compasión cuenta, y sin ser específicos para la atención entregada a niños con Síndrome de Down. Existe nula información respecto a cómo se vivencia la compasión desde la mirada de quienes reciben los cuidados para este grupo específico, por lo que toma relevancia realizar un estudio respecto a ello, y así llevar a cabo los cuidados de manera que la compasión se vea realmente reflejada en ellos y sea percibido como tal por quienes requieren la atención de un profesional enfermero.

3.3. Muestra

Para la selección de la muestra, se recurrió al muestreo por conveniencia, ya que esta técnica permite seleccionar a aquellos sujetos de fácil acceso, proximidad y que deseen ser incluidos en la investigación (71), de esta manera posibilita acceder al grupo de cuidadores de niños con síndrome de Down, que aporte a lograr la saturación del problema a estudiar, con el fin de obtener la mayor información posible, relevante y atingente a la problemática. La muestra final

obtenida fue de 6 cuidadoras, quienes aceptaron participar de la investigación, cumpliendo con los criterios de inclusión. De esta manera, se llevó a cabo la saturación de la muestra junto con la saturación de la información del tema investigado.

3.4. Locus

El Colegio Especial Armonía, lugar donde se realiza el estudio, pertenece a la Fundación "Abriendo Caminos" que busca entregar una educación gratuita a niños con discapacidad intelectual. Cuenta con atención de kinesiología, fonoaudiología y psicología, además de un modelo educativo con estimulación temprana para niños desde los 0 a los 2 años, y talleres complementarios de deporte, zumba, cocina, cine y artes (72).

Este establecimiento brinda atención a personas de 0 a 25 años, dividiendo los niveles educacionales en: pre básico que favorece el desarrollo cognitivo, físico y emocional y orienta al grupo familiar en la convivencia con un niño con discapacidad mental; básico que busca desarrollar destrezas sociales e instrumentales sencillas y laboral que propicia el desempeño del joven en la vida adulta (72).

Actualmente el colegio cuenta con 67 alumnos, de los cuales 41 han nacido con síndrome de Down. De estos, 13 niños mantienen un rango de edad entre 0 y 9 años, cifra correspondiente al universo total de la investigación.

3.5. Técnica de recolección de datos

Para la recopilación de información se realizará una entrevista semiestructurada, de acuerdo a un guión diseñado por las tesistas para esta instancia, el cual se creó en base a categorías apriorísticas (73). Solo será grabado el audio.

La entrevista semiestructurada presenta mayor flexibilidad en cuanto a preguntas y respuestas, ya que permite que el sujeto entrevistado se explaye y profundice en sus respuestas, junto con una adecuación en el orden de las preguntas de parte del entrevistador según la información que vaya recibiendo (74); para esta investigación, es necesario conocer el trasfondo de las vivencias de los participantes, ya que esta es la información que permitirá un análisis en cuanto

a percepción del cuidado al niño con síndrome de Down. Por otra parte, el uso de categorías apriorísticas se debe a que la compasión es un tema ya teorizado, por tanto autores han descrito y definido sus categorías, por lo que se utilizará esta información como base. Dicha entrevista tiene una duración prevista de 40 minutos aproximadamente, y consta de dos partes: la primera es una caracterización de los participantes, y la segunda corresponde a 6 preguntas abiertas relacionadas directamente al tema de la compasión y sus categorías.

Para la caracterización de los participantes, se considerarán los siguientes aspectos:

- Edad actual del participante.
- Edad al momento del nacimiento del niño con síndrome de Down. En caso de no ser padre o madre, edad en que se hizo cargo del cuidado de este niño.
- Número de hijos; en caso de ser más de uno, qué lugar toma el niño con síndrome de Down (mayor, medio, menor, etc).
- Experiencias de hospitalización: Si o no.
- Predominancia de atención de enfermería: atención primaria, secundaria y terciaria.
- Previsión de Salud: Fonasa o Isapre.
- Atención en instituciones de salud pública o privada.

En cuanto a la segunda parte, enfocada en la compasión y sus categorías, se presenta a continuación una breve definición y las preguntas correspondientes que abordan cada categoría:

Tabla 2. Categorías, su definición y preguntas en el instrumento

Categorías	Definición	Preguntas
Valores involucrados en la compasión.	Entre los cuales destacan la **paciencia, tenacidad y humildad,** como aquellos	● Según su experiencia, ¿Qué características han sido importantes en la

	principios que otorgan una experiencia de cuidado positiva en el usuario atendido (3).	relación entre usted, el/la niño/a y la enfermera para el cuidado que ha entregado la profesional? ● Según su experiencia, ¿En qué momentos ha sentido que el/la niño/niña ha sido bien cuidado por las enfermeras? ¿Y usted en qué momentos se ha sentido bien cuidada/o por las enfermeras?
Percepción de la vulnerabilidad.	El profesional enfermero debe estar capacitado para **identificar el riesgo, sufrimiento** y por tanto la vulnerabilidad en el otro, siendo capaz de entregar un **cuidado integral** en sus dimensiones biopsicosociales, **a través de una intervención eficaz** (2).	● Según su experiencia, ¿qué características ha tenido el apoyo entregado por el profesional de enfermería en los momentos de sufrimiento? ● ¿Qué temas del ámbito emocional y psicológico han sido tratados por la enfermera en la atención de salud realizada al menor?
Promoción de la autonomía.	Es necesario que el profesional no coarte la **autonomía individual** del usuario atendido y brinde las herramientas necesarias para que tome las **decisiones** pertinentes de la forma más	● ¿Qué aspectos puede señalar sobre cómo ha sido su participación en la toma de decisiones respecto a las distintas situaciones de salud del/la niño/a?

	óptima posible a través de una **educación** que satisfaga las necesidades de información personal (45).	● ¿Qué herramientas le ha entregado el profesional de enfermería para que usted logre tomar decisiones informadas sobre el futuro del/la niño/a.

Durante la entrevista, junto con la aplicación del instrumento diseñado, se utilizará un cuaderno de campo. Dicho cuaderno permite el registro de observaciones de forma precisa, completa y detallada (75), lo que aportará información subyacente a la entrevista que no queda registrada en el audio. Para esta investigación se realizará un cuaderno de campo de carácter descriptivo, en el cual harán observaciones en cuanto al sujeto de estudio y la situación observada durante la entrevista. Los puntos a considerar serán en torno al lenguaje no verbal, específicamente el lenguaje kinésico (gestos faciales y movimientos con el resto del cuerpo), proxémico (uso de espacio y distancias corporales) y paralingüístico (tono y calidad de voz, ritmo, pausas).

3.6. Consideraciones éticas

Dentro de los requisitos éticos considerados en la investigación se encuentran el valor, la validez científica, la selección equitativa del sujeto, el consentimiento informado, el respeto a los sujetos inscritos, la proporción favorable de riesgo-beneficio y la evaluación independiente; correspondientes a los principios de investigación en seres humanos postulado por Ezekiel Emanuel en el año 2000 (76). Respecto de ello, el valor se encuentra preservado por medio de la justificación respectiva de la investigación detallada previamente, mientras que la validez científica se fundamenta mediante el diseño metodológico que se encuentra especificado exhaustivamente en estas páginas. Además, se establecerá una selección equitativa de los

sujetos donde, preservando los criterios de inclusión y exclusión, podrá participar cualquiera que desee realizarlo sin discriminación, ni ningún tipo de preferencia dentro del estudio. Se contempla también la inclusión del consentimiento informado que permita a los sujetos de estudio tomar la decisión de participar, dando a conocer todos los pormenores de la investigación, y la mantención del respeto de forma transversal a través del resguardo de la información sensible en archivos de Google drive bajo contraseña con acceso único de los investigadores del estudio, la preservación de datos físicos como documentos escritos quedarán en la oficina del investigador principal en la escuela de enfermería de la universidad de Valparaíso y serán eliminados una vez transcurran cinco años del término del estudio. Por motivos de privacidad los participantes serán reconocidos a través de un código correspondiente al número de entrevista y sus iniciales. Respecto de la proporción favorable de riesgo beneficio, se considera la posibilidad de una exacerbación emocional, por lo que los investigadores se encuentran capacitados para la realización de contención emocional en caso de que uno de los participantes lo requiriera. En torno a la evaluación independiente, la investigación ha sido sometida a revisión por el comité de ética de la Facultad de Medicina de la Universidad de Valparaíso.

En conjunto a lo anterior, la investigación seguirá los criterios de rigor (77), orientados a fomentar la transparencia de la investigación. La credibilidad será resguardada a través de la propia interpretación de los participantes de sus entrevistas, para ello se le mostrarán las transcripciones de modo que puedan confirmar que efectivamente lo escrito corresponde a lo que dijeron sin interpretaciones o errores. Para la transferibilidad de los datos, la información obtenida del análisis de la entrevista de los participantes será minuciosa, especificando instrumento utilizado, duración de las entrevistas y considerando en él un cuaderno de campo que refiera la kinésica y proxémica durante la estancia con los participantes. La dependencia se fundamentará a través de la metodología detallada y la transcripción de las entrevistas en conjunto al cuaderno de campo; mientras que la confirmabilidad resguardará que los resultados sean obtenidos directamente de la experiencia de los informantes, por lo que se asegura que ninguno de los investigadores influirá en los testimonios obtenidos.

3.7. Plan de trabajo

En primera instancia para la realización del contacto inicial con el establecimiento educacional "Colegio Especial Armonía" se hizo entrega de una carta de forma presencial a la dirección del colegio, que especificaba a modo general la investigación y se explicaba los requisitos para participar de ella. Una vez obtenida la respuesta positiva del establecimiento, a través de un correo electrónico, se procedió a enviar una carta de características similares al psicólogo del establecimiento, solicitando su participación en caso de una crisis emocional desencadenada durante la investigación.

Luego, se realizó una prueba piloto del instrumento donde se pudieron observar pequeños errores en el planteamiento de las interrogantes, por lo que se realizó la modificación correspondiente de algunas de ellas para que fueran más claras para el participante.

Posteriormente se realizó una reunión con la directora, con la finalidad de solucionar dudas e inquietudes en base a la investigación, complementando la información previamente enviada por escrito y creando el nexo entre los investigadores y los cuidadores que participaran en el estudio. Después de esta reunión se procedió a conversar con los cuidadores reunidos por la directora por un muestreo de conveniencia, brindando la información pertinente al estudio, para posteriormente realizar la firma del consentimiento informado y coordinar fecha y hora de la realización de la entrevista con cada uno de ellos. Esta se llevó a cabo al interior de una sala que se nos facilito del establecimiento, la cual fue acondicionada para atenuar la carga emocional que conlleva la investigación para los participantes.

Al realizar las entrevistas, estas fueron efectuadas por dos investigadores. Primeramente se pidió la autorización para poder grabar la voz a cada participante. Además, se utilizó como método transversal un cuaderno de campo por parte de uno de los investigadores donde se fue detallando la información no verbal expresada por los participantes. Estas se llevaron a cabo hasta saturar la muestra obtenida conformada por 6 participantes.

Luego de efectuadas las transcripciones de cada entrevista fueron enseñadas a los participantes para confirmar que lo transcrito era lo que realmente quisieron decir, sin juicios, interpretaciones o errores.

3.8. Método de análisis de resultados

Para indagar en la información recopilada se utilizará el análisis cualitativo de contenido (78). Este método se basa en la realización de seis fases para la obtención final de la comprensión de la entrevista previamente realizada. En la primera fase se selecciona un objeto de análisis dentro del modelo de comunicación, para lo cual se hace necesario definir una postura teórica, disciplinar o profesional, para ello la presente investigación se basará en la teoría de los cinco constructos éticos del cuidar de Gosia Brykczynska (3). Durante la segunda fase se desarrolla un pre análisis, en el que se organiza la información. Posteriormente, la tercera fase busca definir unidades de análisis en base a trozos de testimonios obtenidos de la entrevista, sobre los cuales se elaborará el posterior análisis. En la cuarta fase se establecen reglas para la realización del análisis y su tipo de codificación para la clasificación de las unidades, para lo cual se utilizaran las iniciales de las categorías de estudio nombrando a los valores involucrados en la compasión como VI, percepción de la vulnerabilidad como PV y a promoción de la autonomía como PA; sin embargo, es relevante destacar que debido al carácter cualitativo de la investigación estas reglas pueden modificarse a medida que el material es procesado. Para la realización de la quinta fase, se debe clasificar la información de las entrevistas en las categorías preestablecidas por las categorías apriorísticas, de modo que se obtenga un orden definitivo de la información. Finalmente, durante la última fase se realiza la integración final de hallazgos que brinda la libertad de poder establecer, en caso de que hubiese resultados en categorías que no se encontraban establecidas por bibliografía (79).

CAPÍTULO 4

RESULTADOS

4. Presentación de resultados

4.1. Características de los informantes

Dentro de la investigación se realizaron seis entrevistas a cuidadores de niños/as con Síndrome de Down, de ellas el 100% corresponde a mujeres, madres de los/as niños/as. La edad de estas varía entre los 26 a los 48 años, con una edad promedio de 40,5 años (DE 8,36), una media de 39,6 años y una mediana de 43 años, mientras que la edad de los/as niños/as oscila entre los 3 a los 8 años. Se manifiesta que el total de las entrevistadas ha tenido experiencia previa de hospitalización de sus hijos/as, el 100% en atención terciaria, mientras que el 16,7% también ha recibido atención en centros de salud primaria. La previsión de salud del 66,6% corresponde a FONASA, el 16,6% no tiene previsión, y el otro 16,6% corresponde a beneficiarios de Isapre. El 50% ha atendido a su hijo/a sólo en instituciones de salud públicas, el 33,3% en instituciones de salud tanto públicas como privadas, y el 16,6% sólo en instituciones de salud privadas.

Tabla 3. Caracterización de la muestra

Participante	**Edad actual**	**Edad al nacer el/la hijo/a con SD**	**Nº de hijos**	**Posición del niño/a con SD**	**Hospitalización previa: sí/no**	**Predomina atención: Primaria, secundaria, terciaria**	**Previsión de salud**	**Institución pública o privada**
CEA1	48	43	4	Menor	Si	Terciaria	Fonasa	Ambas
CEA2	26	18	1	Único	Si	Primaria y terciaria	Fonasa	Públicas
CEA3	47	42	3	Menor	Si	Primaria y terciaria	Sin	Públicas
CEA4	41	35	4	Tercera	Si	Terciaria	Fonasa	Ambas
CEA5	45	38	2	Menor	Si	Terciaria	Fonasa	Públicas

CEA6	36	33	2	Menor	Si	Terciaria	Isapre	Privadas

4.2. Matriz de codificación de la información

La matriz de codificación se estructuró según las categorías y subcategorías apriorísticas construidas en base al proceso de recopilación de la información. En esta matriz se han seleccionado las unidades de significado pertinentes al estudio y se ha realizado la reducción de los datos buscando las respuestas más relevantes.

Valores involucrados (VI): Los valores profesionales se definen como valores humanos contextualizados y orientados a la profesión; constituyen la identidad profesional por ser guía en el comportamiento en el ámbito laboral (37). Durante la relación entre el profesional, el niño y su familia es relevante que se propicie el contacto constante, favoreciendo su comodidad y satisfacción. Valores como ser paciente, tenaz y humilde (3) entregarán una mejor experiencia de cuidado para este grupo, y promoverán al logro de lo anteriormente mencionado.

Tabla 4. Matriz de codificación de la categoría Valores Involucrados

CATEGORÍA	UNIDAD DE ANÁLISIS	REDUCCIÓN
Valores involucrados: Paciencia (P)	*"En todo momento po' si imagínate si, ella es inquieta… Nunca se cayó, nunca le pasó nada, ellas la querían bañar, yo les decía que yo la voy a bañar, me la bañaban, yo le decía "no no se preocupe si yo también la puedo bañar" (CEA4: VI1-P1)*	Se observan experiencias disímiles en relación a paciencia. En cuanto a experiencias positivas, destaca la enfermera explícitamente paciente en su forma de cuidar, estando atenta a las necesidades y cuidados específicos del

	"...no les podis preguntar a algunas (...) les vay a preguntar algo y como al tiro son como prepotentes y todo eso" (CEA2: VI6-P1)	niño/a y su familia. En cambio, en experiencias negativas, se evidencia la falta de paciencia del profesional enfermero al momento de otorgar cuidados.
Valores involucrados: Humildad (H)	*No se observan unidades de significado que reflejen el valor de humildad.*	
Valores involucrados: Tenacidad (T)	*"eran súper preocupadas con los niños, pero yo creo que donde son más bebés igual, porque cuando estaba más grande, bueno, veía otros niños que no se preocupaban las enfermeras, y los dejaban llorar y todo eso" (CEA2: VI3-T1)* *"...se preocupaban, estaban siempre pendiente que si le pasaba algo" (CEA2: VI2-T2)* *"Es que ahí en la UCI cuidado de la enfermera es pero...*	La enfermera adecua su cuidado a la gravedad de la situación del niño, principalmente según el servicio de desempeño de la profesional, observándose un cuidado "extremo" en unidades como Unidad de Cuidados Intensivos y Unidad de Cuidados Intermedios, donde las personas atendidas destacan por su sensible situación de salud.

	extremo (…) eran muy buenas (…) ellas pendientes a cada rato, (…) muy buenas las enfermeras que estaban ahí" (CEA3: VI1-T1).	
Valores involucrados: Otros valores	***- Valores positivos (VP):*** *"es que la mayoría que me han tocado han sido simpáticas, ehh no me ha tocado nadie, independiente… cuando ha estado hospitalizado ha tocado una que otra enfermera así como pesada" (CEA2: VI4-VP4/VN2)* *"...ella era muy simpática nada que decir era muy tierna muy simpática [enfermera de pediatría]." (CEA3: VI4-VP1)* ***- Valores negativos (VN):*** *"es que la mayoría que me han tocado han sido simpáticas, ehh no me ha*	En los relatos se observan otros valores que no se mencionan en la teoría (categorización de la compasión), tanto positivos como negativos. Dentro de los valores positivos destaca la simpatía de las enfermeras al momento del contacto, tanto con personas atendidas como familia, y la preocupación hacia ellos, categorizando a las profesionales enfermeros/as que entregaron la atención como "muy buenas"; en cuanto a valores negativos, se menciona la prepotencia y "pesadez" en la forma de relacionarse de algunas enfermeras, la frialdad y falta

	tocado nadie, independiente… cuando ha estado hospitalizado ha tocado una que otra enfermera así como pesada" (CEA2: VI4-VP4/VN2) *"son tan frías, son muy frías" (CEA5: VI1-VN1. CEA5: PV5-RT2)*	de empatía.

Percepción de la vulnerabilidad (PV): Entendiéndose la vulnerabilidad como la exposición continuada al riesgo (2), el profesional enfermero/a debe ser capaz de identificar y dar solución a situaciones en que los usuarios se encuentren expuestos a algún tipo de riesgo potencial. En el caso de niños con síndrome de Down, existe mayor vulnerabilidad de enfermedades y discapacidad físicas e intelectuales en diferentes grados (2), por lo que se deben considerar estos aspectos al momento de otorgar cuidado, tanto a los niños como a sus familias y cuidadores, abarcando tanto dificultades biológicas como sociales y psicológicas que puedan presentarse, para así lograr una completa protección ante cualquier riesgo que pueda padecer.

Tabla 5. Matriz de codificación de la categoría Percepción de la Vulnerabilidad

CATEGORÍA	UNIDAD DE ANÁLISIS	REDUCCIÓN
Percepción de la vulnerabilidad: Sufrimiento (S)	*"se preocupaban, estaban siempre pendiente que si le pasaba algo (...) está cansada, no venga o váyase más*	Se observan relatos donde la enfermera logra percibir y accionar en base al sentir

	temprano" (CEA2: PV2-S2). *"no entendí bien todavía lo que era, pero lo aspiraban, y… y yo le dije "¿y así va a quedar?" le dije yo "¿y dependiendo de esa máquina?" porque… "eeh sí" me dijo la enfermera… no, y ahí se me vino el mundo abajo" (CEA3: PV1-S1) [enfermera pediatría]* *"ejemplo yo estaba ahí todo el día y ellas... no me sacaban" (CEA3: PV4-S4) [enfermera de UCI]* *"vino el otro doctor a verlo, el que es encargado de los yesos y dijo "no" me dij... le dijo, "¡sabe qué? hay que bajarlo inmediatamente a este chiquito a sacarle los yesos... a pabellón, porque este yeso está incrustado", ¿y la enfermera no se dio cuenta que el yeso estaba incrustado?" (CEA3: PV10-S6) [enfermera pediatría]* "*si no es por una señora mi hijo se hubiese muerto por el vómito porque los dejan solos y ellas se van a la sala a ver*	individual de las madres desde la experiencia en los cuidados, como lo son los de las participantes CEA2 y CEA6; sin embargo, y en contraste a la situación anteriormente mencionada, se observa una mayor cantidad de testimonios que evidencian conductas deficientes para un cuidado óptimo, dejando en dichas ocasiones a las personas entrevistadas con emociones como incertidumbre, miedo, desesperación y desconcierto. Por otra parte, se destaca que existen diferencias entre el accionar de los profesionales enfermeros/as de pediatría y UCI del hospital, observándose mayor aprobación por el actuar de estos últimos. Respecto al accionar de enfermeros de la unidad de

	tele cualquier cosa y la señora pidió auxilio a gritar y ella lo tomó en brazos y lo puso boca abajo y ella me contó, en ningún momento ellas me dijeron nada, nada nada, la señora me contó lo que había pasado con mi hijo" (CEA5: PV13-S2) "M*e dijo que teníamos en nuestras manos como una… gran persona, porque ella también conocía a… o sea, su hija no tenía síndrome de Down, pero tenía autismo, entonces ella me habló desde su experiencia…" (CEA6: PV4-S2)* "*Si las enfermeras estaban más preocupadas de mi de lo que hubiesen estado con otra mamá" (CEA6: PV7-S4)*	pediatría se analiza mayormente un comportamiento poco preocupado en torno al sentir del usuario más allá de técnicas y competencias duras.
Percepción de la vulnerabilidad: Cuidado biopsicosocial (CB)	*"Incluso la enfermera que estaba a cargo de él, que estaba haciendo la práctica me con-contactó al consultorio para que ellos me explicaran todos los procedimientos que tenía que yo hacer, to'o, me dejó contactada" (CEA1: PV2-CB1)*	Se puede observar, en base a las experiencias de las entrevistadas, el cumplimiento del cuidado desde una perspectiva principalmente biológica, abordando lo psicosocial en la medida de lo posible. El

	"conversaba harto, ella sí. Incluso después cuando nos venía-nos vinimos igual me... se comunicaba conmigo por él… Mantenían contacto si" (CEA1: PV6-CB2) "En sus momentos como de angustia, usted ¿ha sentido que la enfermera se hay acercado a usted, la haya contenido…? *No, no.* ¿Ninguna característica como de apoyo? …*No" (CEA2: PV5-CB2).* *"ella hacía se dedicaba mucho a él y aparte de los pies pero los otros niños que estaban así sin ningún riesgo vital eeeh si ella los iba a mirar y toda la cosa pero de contenedora no" (CEA3: PV14-CB4).* "*El apoyo de ellas… no, ni siquiera una frazada, ni siquiera un café, nada"* (CEA5: PV4-CB2). "*Sí, que tengan más cercanía a uno, que le digan las cosas" (CEA5: PV9-CB4).*	cuidado emocional y la contención se evidencian principalmente por parte de enfermeras de UCI, en donde los niños se encuentran en situaciones de salud más complejas. Asimismo, se observa la disimilitud entre los cuidados entregados por enfermeras de distintos servicios hospitalarios. Las madres de niños atendidos en servicios de pediatría manifiestan experiencias con enfoque negativo, en los que sintieron poco o nulo apoyo emocional, junto con malas experiencias respecto del cuidado y la salud de sus hijos, mientras que las madres con hijos en UCI relatan que el cuidado y la preocupación de parte de las enfermeras es mayor. Es así que no se observa una uniformidad en los cuidados, sino que estos dependen de

	"*un poquito más de empatía"* (CEA5: PV10-CB5). "*Un poquito más de acercamiento a la persona porque uno en esos momentos lo necesita cualquier duda sin miedo uno acercarse a ustedes a preguntarle algo"* (CEA5: PV18-CB7). *"Una contención también de mucho apoyo y una contención desde una persona que sabe mucho del tema, entonces eeh desde esa parte uno se siente ehh, yo me sentía por lo menos en ese momento… no me sentía sola… que eso era algo muy importante, no sentirse sola en ese momento. Yo estaba con el papá de las niñas eeh vive con nosotras, pero no es lo mismo un apoyo… porque él también era nuevo, él también necesitaba apoyo, entonces el apoyo de las enfermeras era muy importante para nosotros en ese momento" (CEA6: PV1-CB1)* "*yo notaba como una atención especial hacia mí, y, eh, cuando yo pedí hablar*	cada enfermero/a, lo cual crea una distancia en la relación entre el/la enfermero/a, el niño, y principalmente la familia. Cabe destacar que en los relatos se señala la importancia que las madres otorgan al apoyo y contención emocional, solicitando un mayor grado de empatía de parte de los profesionales enfermeros/as, ya que se encuentran en situaciones angustiantes, de gran incertidumbre y temor.

	con un sacerdote, eeh... lo trajeron al tiro" (CEA6:PV8-CB4)	
Percepción de la vulnerabilidad: Relación terapéutica (RT)	*"allá en el hospital de Viña me, si, muy bien ellas, sí, me explicaban" (CEA1: PV3-RT1)* [referente al buen cuidado del niño] *"ellas solamente le ponían los medicamentos" (CEA1: PV4-RT2) [referente a alguna característica del buen cuidado]* *"Lo hospitalizaron ahora que tuvo una operación ambulatoria en agosto, ahí lo trataron, se portaron un 7. Lo cuidaron mucho mucho mucho (...) y no quería orinar, entonces la enfermera lo cuidaba, lo abrazaba, le hacían cariño, todo. Ahí ellos se portaron un 7, porque yo estaba ya como muy estresada (...)" (CEA2: PV7-RT1).* *"la enfermera era como encargada de sus papeles y así puntualmente de ver a cada paciente en áreas específicas y lo demás lo hacían las niñas que… de celeste" (CEA3: PV13-RT3).*	Respecto a las experiencias de las entrevistadas, es relevante mencionar que se observa satisfacción en torno al cuidado de enfermería, centrado principalmente en la relación que se establece entre enfermero/a, niño atendido y su madre, la cual está forjada desde la acogida de la angustia o preocupación y el cariño; se destaca la entrega de información en cuanto al estado de salud del niño/a, los procedimientos que se realizan, y la contención frente situaciones adversas. Por otra parte, también se observan vivencias negativas de tres madres entrevistadas, marcadas por la falta de monitorización de los cuidados, falta de

	"Te explicaban po', que ten- que poner- que "le hicimos este examen", "la niña 'ta bien" o… qué pastillas está tomando la Flor o... pero ellas te explican en el hospital po'' (CEA4: PV2- RT1). *"son tan frías, son muy frías" (CEA5: VI1-VN1. CEA5: PV5-RT2).* "*tengo que andar preguntando yo "oye ¿qué le hicieron?" "esto y esto otro", en ningún momento se acerca "oye sabe que le hicieron esto, pasó bien la noche, le pasó esto durante la noche en el trayecto que yo no estaba", sino que es siempre la paramédico"* (CEA5: PV7-RT3). "*yo las veía que estaban ahí y no hacían nada"* (CEA5: PV13-RT7).	comunicación, déficit en la relación terapéutica y mayor dedicación a la labor de gestión, que se traduce en la falta de indicaciones para el cuidado de los niños; la sensación de irresponsabilidad y de que el profesional enfermero/a no realiza ninguna actividad para el cuidado, lo que es destacado en las entrevistas.

Promoción de la autonomía (PA): La esencia del profesional enfermero/a son los cuidados, por lo que deben configurarse como la pieza clave en el diagnóstico de la situación, la planificación, dirección, evaluación de los cuidados y la coordinación de los recursos comunitarios, que permitan dar respuesta a las demandas comunitarias y a los planteamientos de la Ley (45). Es por ello que, en conjunto a las características propias de los niños con síndrome de Down,

toma real importancia las acciones educativas, ya que a partir de ellas se favorece la autonomía familiar y personal (46). Es así que, teniendo un claro diagnóstico de la global vivida por los usuarios, se pueden establecer diversas estrategias para favorecer su participación y toma de decisiones informadas en torno a su propio bienestar.

Tabla 6. Matriz de codificación de la categoría Promoción de la Autonomía

CATEGORÍA	UNIDAD DE ANÁLISIS	REDUCCIÓN
Promoción de la autonomía: Educación (E)	*"Es que ellas igual me enseñaron po' porque yo no tenía idea deee... de cómo... cómo, eh, tener contacto con el Martín, me daba mucho miedo, no sabía en realidad"* (CEA1: PA2-E2). *"como yo era más chica no sabía tanto de, entonces ellas (...) me aconsejaban harto, me daban harta como experiencia" (CEA2: PA1-E1/L1).* *"Noo, todo informado, te dicen "la niña..." ponele "el Down tiene todo esto...", "las enfermedades son más... les puede pasar más a ellos que a los demás", "ella es más lenta", "ella...", ellos te explican al final porque... se- es que se- es particular" (CEA4: PA1-E1).* *"no te dan la información como*	En los relatos se observan vivencias divididas, destacando la entrega de herramientas por parte del profesional enfermero/a en cuanto al primer contacto con el recién nacido, al amamantamiento, el uso de dispositivos invasivos en el hogar y el desarrollo y necesidades del niño con síndrome de Down, siendo factores importantes en la creación de vínculos, adaptación y participación familiar en los cuidados del niño. A pesar de esto, para la muestra en estudio, la evidencia considera que la intervención de Enfermería

	corresponde" (CEA5: PA2-E1). *"A veces con dudas y tengo que andar preguntando y soy yo la que las tengo que hostigar a ellas, ellas no…no se acercan a mí"* (CEA5: PA3-E2). *"Surgen muchas dudas (…) y las enfermeras, en ese sentido, a mí me ayudaron mucho diciéndome cómo me tenía que preparar el pezón, eeh cómo tenía que poner a la Victoria y eeh que tuviera paciencia" (CEA6: PA2-E2) [enfermeras de UCI].* *"Me dijeron que yo podía tener eeh... que yo podía tener la atención que yo estimara necesaria pero que Victoria iba a necesitar eeh... terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo, eem, estimulación temprana, muuy temprana" (CEA6: PA3-D1/E3).* *"que me-que me hayan dicho "¿Sabes qué? El tema de la lactancia quizás va a ser difícil" eem... o que me hayan dicho "mira, este es un regalo...", no sé, o*	es limitada sólo a un primer momento. Además, se observa la nula percepción de entrega de herramientas por parte del profesional enfermero, satisfaciendo esta necesidad de conocimiento de manera autogestionada, o por la participación de otro profesional de la salud. Así también, se manifiesta la necesidad de orientación sobre el síndrome de Down y el actuar del profesional enfermero/a, como nexo con otros profesionales de la salud u organizaciones, lo que permita una guía o instructivo, que facilite la adaptación familiar, disminuyendo el temor, la incertidumbre y desconcierto que conlleva la duda y desinformación inicial.

	"existe este libro", o" existe esta página, eh, que es confiable"(CEA6: PA4-E4) [que falta]. *"que las enfermeras fueran un nexo entre todos los… las atenciones que formarán parte de un niño con síndrome de Down por ejemplo que me pediatra me dijiera anda a hablar con tal enfermera y que esa enfermera tuviera todos los contactos de todas las agrupaciones que hay todos los contactos de los lugares donde se puede llevar" (CEA6: PA9-E9).*	
Promoción de la autonomía: Libertad ajena (L)	*"como yo era más chica no sabía tanto de, entonces ellas (...) me aconsejaban harto, me daban harta como experiencia" (CEA2: PA1-E1/L1).* *"No me dijeron que era la traqueostomía y uno cuando no ha pasado por nada de eso uno es ignorante en el tema, no sabe" (CEA3: PA1-E1/L1).* *"yo de repente necesitaba saber algo y yo tenía que ir a preguntarle a la enfermera, pero no me daba una respuesta así como*	En un relato se destaca la participación del profesional enfermero/a ya que no vulnera, no quita la identidad de las personas, sino que se acerca con el objetivo de compartir las experiencias vividas a través del conocimiento, entregando tranquilidad y realizando consejerías. Por otro lado, hay relatos que indican que no existe

	concreta yo prefería hablar con la doctora porque yo sabía que la doctora me iba a explicar muy bien detalladamente las cosas y la enfermera no me explicaba como lo explicaba la doctora era como, es que ella en realidad tenía como demasiada pega yo veía que ella corría para allá corría para acá" (CEA3: PA2-L2). *"la enfermera para ella todos los niños eran iguales, eran niños que estaban enfermos necesitaban eeeh mmm cuidado de un médico cuidado de enfermería pero no verlo como distinto como que tiene una capacidad especial no para ella todos los niños eran iguales, claro con distintas enfermedades y distintas atenciones pero en el fondo no veía que este tiene síndrome de Down no sé po este otro tiene autismo por decirte una cosa así, no para ella todos eran niños, niños que necesitaban cuidados de enfermería" (CEA3: PA5-L4).* *"yo… cuando ahora esta operación yo no hallaba ni siquiera cómo mudarlo, porque*	cercanía alguna con el profesional enfermero; este no se acerca a entregar información, provocando la duda e intranquilidad de los cuidadores en situaciones de vulnerabilidad. En algunos casos se menciona que autónomamente deben acercarse al profesional para aclarar sus dudas y buscar información, también coinciden con que el profesional enfermero/a siempre está realizando papeles, por lo que no existe el tiempo para generar esta cercanía que es fundamental con los cuidadores. En gran parte de los relatos se menciona el déficit que existe en el ámbito de entrega de información con respecto a los niños con síndrome de Down por parte del profesional enfermero/a tanto al principio de la vida

	no tenía ni cómo moverlo, no sabía qué hacer. Ella en ningún momento se me acercó, fue la paramédico la que me enseñó" (CEA5: PA6-L2). *"me hubiera gustado que me hubiesen dicho mira existe esta agrupación existe este centro contáctate con ellos o di que te vayan a ver a la casa o toma este es un manual porque el librito es súper bueno yo lo tengo" (CEA6:PA5-L1/E5).*	del niño con Síndrome de Down como en su desarrollo.
Promoción de la autonomía: Decisión del usuario	*"Él cuando estuvo en la UCI no. Porque solamente me decían, eeh... "está estable dentro de su graveda'" (…) si me decían todos los procedimientos que le iban a hacer"* (CEA1: PA3-D1). **"(…) algo que le vayan a hacer al niño, ¿usted está informada?** *Ah, sí, siempre" (CEA2: PA2-D1).* *"Me dijeron que yo podía tener eeh... que yo podía tener la atención que yo estimara necesaria pero que Victoria iba a necesitar eeh... terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo, eem, estimulación*	Las entrevistas arrojaron limitada información sobre esta subcategoría, resaltando que las respuestas se enfocan a la entrega de información sobre los procedimientos a realizar o procedimientos realizados, sin evidencias que permitan dilucidar si los profesionales enfermeros entregan la información necesaria, de forma clara, adecuada al contexto y con estrategias que permita al usuario considerar las

	temprana, muuy temprana" (CEA6: PA3-D1/E3).	opciones existentes, de manera que participe de una toma de decisión informada, colaborativa y en pleno uso de su autonomía.

CAPÍTULO 5

DISCUSIÓN, CONCLUSIONES Y SUGERENCIAS

5. Discusión

La presente investigación tuvo como propósito conocer la vivencia de la compasión en el cuidado de enfermería a partir del relato de madres de niños con síndrome de Down. Para ello, se realizaron entrevistas semi estructuradas, en base a un instrumento de seis preguntas, que pretendía evidenciar las tres categorías que componen la compasión: los valores involucrados, la percepción de la vulnerabilidad y la promoción de la autonomía.

Se destaca la omisión del cuaderno de campo debido a que este no contiene material relevante para reafirmar el énfasis de los resultados obtenidos.

Además, es importante aclarar que la presentación de resultados en la discusión se llevó a cabo con el fin de fomentar una mejor comprensión de lo expresado por las participantes, y con ello establecer un mayor énfasis en la discusión.

Valores involucrados

Los valores involucrados en el cuidado pueden ser definidos como aquellos principios humanos que constituyen la identidad individual del profesional, gracias a que son los guías en el comportamiento laboral (37). Dentro de ellos se destacan la paciencia, humildad y tenacidad (3), los cuales se desarrollaron como subcategorías en esta investigación, para estudiar la apreciación valórica en el cuidado de enfermería por parte de las entrevistadas.

Paciencia

La paciencia evoca la capacidad que tiene un individuo para tolerar, atravesar o soportar una situación determinada sin experimentar nerviosismo o perder la calma (80). Respecto de ella, los resultados manifiestan la presencia del valor de forma positiva únicamente en una de las entrevistas:

"En todo momento po' si imagínate si, ella es inquieta… Nunca se cayó, nunca le pasó nada, ellas la querían bañar, yo les decía que yo la voy a bañar, me la bañaban, yo le decía "no no se preocupe si yo también la puedo bañar" (CEA4: VI1-P1)

En él, se expresa la paciencia de la enfermera al efectuar el cuidado a la niña a pesar de ser inquieta y de que la madre le dé la opción de realizarlo ella. Sin embargo, el contraste se manifiesta en otra vivencia, donde el valor se expresa de forma negativa:

"...no les podis preguntar a algunas (...) les vay a preguntar algo y como al tiro son como prepotentes y todo eso" (CEA2: VI6-P1)

Manifestando la impaciencia de la enfermera a través de la prepotencia con que la entrevistada percibe la respuesta que se le brinda a sus interrogantes. Respecto a lo anterior, se puede establecer que la paciencia no es un valor que predomine en el relato de las madres y por tanto, no es un principio utilizado en los cuidados del profesional enfermero/a dentro del contexto de esta investigación, a pesar de que se constituye como una de las bases de la compasión y por tanto del constructo fundamental que guía la praxis de enfermería (3). Lo cual se condice con el estudio "Habilidad de cuidado de los profesionales de enfermería de una institución prestadora de servicios de salud", que buscó medir a través del instrumento 'Inventario de Habilidad de Cuidado' basado en una escala likert, el valor de la paciencia en 30 profesionales enfermeros/as, obteniendo como resultado que este valor se encuentra en un grado poco satisfactorio e inadecuado para ejercer un cuidado abierto a las necesidades del paciente y dificultando la formación de una relación terapéutica eficaz (81). Es por esto que se hace necesario cuestionar el motivo del déficit en los profesionales enfermeros/as; en base a ello, la bibliografía respalda dos posibles razones: la primera se orienta hacia una formación académica que desde el inicio manifestara deficiencias en los valores ético-morales fundamentales para el perfil profesional (82), mientras que la segunda aborda la incidencia del estrés ocupacional o burnout, que altera la salud física, cognitiva y emocional de quien la padece, destacando entre sus manifestaciones la reducción considerable de la paciencia en los profesionales enfermeros/as (83).

Humildad

La humildad corresponde a la virtud que permite conocer las debilidades y limitaciones permitiendo actuar en base al autoconocimiento en ausencia total de soberbia (84). Respecto a los resultados en torno a las vivencias de las madres, se evidencia la ausencia del relato que manifieste el principio de la humildad en los cuidados de enfermería. En base a ello, no se encuentra bibliografía que contraste o acompañe los resultados obtenidos, sin embargo, debido a que es parte de la dimensión que compone la compasión es considerado virtud omnipotente de los cuidados de todos los tiempos, y por tanto debería poder encontrarse en todos los relatos que impliquen un cuidado de enfermería (3).

Tenacidad

La tenacidad se define como la fuerza que impulsa a realizar a cabo una tarea con empeño y sin desistir a pesar de las condiciones adversas que pueden influir en la finalización del trabajo (85). Por lo que, para la profesión de enfermería, toma real relevancia la inclusión de este valor para la realización efectiva del cuidado. Respecto al análisis de las entrevistas, se manifiesta la tenacidad principalmente en cuidados de unidades de mayor complejidad, como lo son la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) y Unidad de Tratamiento Intermedio (UTI):

"Es que ahí en la UCI cuidado de la enfermera es pero... extremo (…) eran muy buenas (…) ellas pendientes a cada rato, (…) muy buenas las enfermeras que estaban ahí" (CEA3: VI1-T1)

En relación a esto, las competencias que abordan en su entorno laboral las enfermeras de cuidados intensivos, han aumentado con la adquisición de nuevas responsabilidades asociadas a cuidados y dispositivos a realizar al paciente crítico (86), es decir, hay un mayor nivel de exigencia al tratarse de unidades de mayor complejidad, por lo que es de suma relevancia prestar atención de manera constante a la condición de los pacientes y llevar a cabo todos los cuidados necesarios para evitar complicaciones en su estado de salud. A esto se suma, que la razón enfermera-paciente recomendada es 1:3 camas de intensivo, 1:6 camas intermedias en unidades de baja complejidad, 1:2 camas de intensivo y 1:4 camas intermedias en unidades de

alta complejidad (87), lo que permite que la enfermera se aboque óptimamente a su tarea asistencial.

Por otra parte, se manifiesta dentro de esta categoría la presencia de otros valores como la preocupación y la simpatía:

"...se preocupaban, estaban siempre pendiente que si le pasaba algo" (CEA2: VI2-T2),"...ella era muy simpática nada que decir era muy tierna muy simpática." (CEA3: VI4-VP1);

Lo que se condice con la teoría de Travelbee de la relación enfermera-paciente (34); que, como ella misma establece, requiere de una habilidad más allá de la empatía, buscando como objetivo de la interacción dar solución a la angustia del otro. Esto se relaciona con la definición de compasión de los cinco constructos éticos del cuidar, donde la compasión motiva al profesional enfermero/a a actuar en consecuencia al sufrimiento ajeno (3). Entorno a lo anterior, la investigación "Relación terapéutica entre enfermera y familia basada en la teoría de Joyce Travelbee, en un hospital de Lima" establece dentro de sus resultados que la percepción de la familia respecto del cuidado del enfermero es negativa en situaciones que no se visualiza y toma en cuenta la preocupación usuaria, mientras que esta se torna positiva ante un profesional amable, que se expresa con calidez y con el cual es posible entablar una conversación (88).

Por otra parte, bibliografía incluye como valores presentes en el cuidado a la honestidad, justicia, empatía, comunicación y responsabilidad, refiriéndose a esta última como la atención brindada a los pacientes pediátricos a través de todo su contexto, en base a la relación que se establece con el paciente y su familia (3), lo que en los relatos obtenidos las madres interpretan como preocupación.

Percepción de la vulnerabilidad

El término vulnerabilidad hace referencia a la susceptibilidad que tiene una persona de sufrir daños en sus esferas biopsicosociales (89). Es por esto que se entiende que un ser humano que

padece alguna condición de salud, como el síndrome de Down, tiende a estar en un mayor riesgo y susceptibilidad y, por tanto, es más vulnerable que otro en su estado óptimo de bienestar. Dentro de ello, surge la necesidad de que el profesional enfermero, en su rol de cuidador, pueda percibir efectivamente esta vulnerabilidad y actuar en consecuencia, abordando no sólo al niño sino también a su familia en el proceso (7). Dentro de la investigación, para una mejor comprensión, esta dimensión fue desglosada en tres subdimensiones orientadas hacia el sufrimiento del niño y su familia, el cuidado biopsicosocial que se entrega por parte del profesional enfermero/a y la acción terapéutica que se realice para disminuir la vulnerabilidad percibida.

Sufrimiento.

Respecto a los resultados obtenidos en base a los testimonios de madres de niños con síndrome de Down, se identifican diferencias en la relación enfermera-paciente y habilidades blandas para acoger el sufrimiento otorgados por el profesional enfermero/a, entre los servicios de pediatría y la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) observándose, contrariamente a lo que podría esperarse, debido a la gran carga asistencial y uso de tecnologismos (89,90), una mayor aprobación en esta última:

"ejemplo yo estaba ahí todo el día y ellas... no me sacaban" (CEA3: PV4-S4).

Lo anterior se puede relacionar directamente con la raíz del cuidar: la compasión y sus elementos motivadores, tales como la experiencia de alteridad y vulnerabilidad (3), elementos agudizados en las unidades de cuidado crítico, lo que condicionaría un comportamiento más sensible, de conmoción e incluso piedad por parte del profesional enfermero/a. A eso se suma lo mencionado anteriormente respecto a la ratio enfermera-paciente (87), la que señala la baja cantidad de pacientes a cargo de una enfermera; esto se debe a los mayores requerimientos de cuidado que presentan.

Por otra parte, en servicios de pediatría, la acogida del sufrimiento es, en la mayor cantidad de casos, deficiente para un cuidado óptimo, permitiéndole la cabida a emociones como el miedo, la desesperación y el desconcierto sin realizar ningún tipo de acción para disminuirlos:

"no entendí bien todavía lo que era, pero lo aspiraban, y… y yo le dije "¿y así va a quedar?" le dije yo "¿y dependiendo de esa máquina?" porque… "eeh sí" me dijo la enfermera… no, y ahí se me vino el mundo abajo" (CEA3: PV1-S1)

Lo anterior también se aprecia en la tesis de grado "Intervención de enfermería en pacientes con síndrome de Down atendidos en el hospital Delfina Torres de Concha de la ciudad de Esmeraldas'', donde familiares de niños con síndrome de Down no se sienten conformes con el actuar de los enfermeros, refiriendo que no recibieron ningún tipo de apoyo ni palabras motivadoras, manifestando además, que el personal de salud se enfoca en la rutina olvidándose de los actos de humanismo (91). En lo que concierne al presente estudio, estos resultados reflejan un cuidado no compasivo por parte del profesional enfermero/a, ya que no se aprecia un actuar caritativo, consciente y próximo al niño vulnerable ni a su familia que busque disminuir esta sensación de desvalía (3).

Cuidado Biopsicosocial

Un cuidado biopsicosocial se orienta a apoyar aspectos del usuario que abarcan ámbitos biológicos, psicológicos y sociales, abordando fenómenos amplios de un individuo en todos sus ejes elementales, en lo que se incluye su entorno (92). En relación a ello, una de las madres relata su experiencia positiva con el cuidado biopsicosocial de una enfermera que cumple con el abordaje compasivo establecido en base a los cinco constructos éticos del cuidar (3):

"*mucho apoyo y una contención desde una persona que sabe mucho del tema, entonces eeh desde esa parte uno se siente ehh, yo me sentía por lo menos en ese momento… no me sentía sola… que eso era algo muy importante, no sentirse sola en ese momento. Yo estaba con el papá de las niñas eeh vive con nosotras, pero no es lo mismo un apoyo… porque él también era*

nuevo, él también necesitaba apoyo, entonces el apoyo de las enfermeras era muy importante para nosotros en ese momento" (CEA6: PV1-CB1).

Manifestándose en ella, la necesidad de apoyo, contención y acompañamiento terapéutico que solo un profesional enfermero/a puede y debe en base a su rol realizar (93); cabe mencionar que, un estudio de recopilación bibliográfica señala que atender el área psicosocial "favorece la individualización y el incremento de la interacción enfermera-paciente", mientras que también se observa una relación entre la interacción de la diada mencionada y los indicadores de eficiencia como son la disminución de los días de estancia en el recinto hospitalario, la mejoría de datos clínicos y percepción del paciente (94).

Por otra parte, la mayoría de los relatos dan a conocer un déficit en el manejo de aspectos emocionales y psicológicos, superponiendo los cuidados técnicos por sobre lo psicosocial, que sumado a la falta de preocupación y lejanía evidenciada en la dimensión de valores involucrados, dificultan y entorpecen tanto la comunicación como la posterior relación terapéutica:

"*El apoyo de ellas… no, ni siquiera una frazada, ni siquiera un café, nada"* (CEA5: PV4-CB2),
"ella hacía se dedicaba mucho a él y aparte de los pies pero los otros niños que estaban así sin ningún riesgo vital eeeh si ella los iba a mirar y toda la cosa pero de contenedora no" (CEA3: PV14-CB4).

En estos relatos se evidencia una falta de cuidado compasivo; no se realiza un movimiento solidario integrando efectivamente el padecimiento emocional de la madre y el padecimiento físico de su hijo al estar en un ambiente de hospitalización, donde se observa mayor vulnerabilidad y dependencia (95). La problemática de lo anteriormente mencionado radica en su conexión con la relación terapéutica; la tesis "Compasión, valor ético del profesional enfermero: estudio etnográfico en el área de salud de Soria" (96) señala que la relación terapéutica es necesaria para llevar a cabo los cuidados de enfermería y que, para lograr esta,

es de vital importancia acercarse al usuario y su familia de forma compasiva, de forma que se establezca la confianza para manifestar el sufrimiento y llevar a cabo el cuidado biopsicosocial. Cabe mencionar que, resulta tan relevante este tipo de cuidado para las entrevistadas que, surge como respuesta natural durante la realización del instrumento, la solicitud de enfermeros más cercanos y empáticos:

"*Un poquito más de acercamiento a la persona porque uno en esos momentos lo necesita, cualquier duda sin miedo uno acercarse a ustedes a preguntarle algo"* (CEA5: PV17-CB6), "*que tengan más cercanía a uno, que le digan las cosas" (CEA5: PV8-CB3),* "*un poquito más de empatía"* (CEA5: PV9-CB4).

En relación a esto, el accionar del profesional enfermero puede verse limitado en tanto no existen directrices normadas a nivel nacional que le indiquen cómo actuar o qué decisiones tomar durante la atención a niños con Síndrome de Down; así se aprecia en la "Norma Técnica para la supervisión de niños y niñas de 0 a 9 años en la Atención Primaria de Salud" (22), la cual cuenta con un capítulo que aborda la atención de salud de NANEAS, sin embargo, no orienta el actuar enfermero específico para niños con SD, entregando más bien herramientas para detectar dificultades en el crecimiento y desarrollo de un NANEAS en general. Asimismo, en el artículo chileno "Recomendaciones de cuidados en salud de personas con síndrome de Down: 0 a 18 años" (2), se entregan recomendaciones respecto al actuar asociado a algunas comorbilidades presentes en los niños con síndrome de Down, sin embargo, se realiza a través de un enfoque principalmente biomédico, sin ser suficiente para lograr el cuidado biopsicosocial que estos niños necesitan. Es así, como los profesionales enfermeros no cuentan con guías normadas a nivel nacional que identifiquen las acciones e intervenciones que se deben llevar a cabo durante cada etapa del ciclo vital de los niños con SD, lo que genera vacíos de conocimiento y, por tanto, aspectos de la salud de estos menores que no son abordados debido a la falta de estandarización de los mismos.

Relación Terapéutica.

Se entiende que la acción de enfermería motivada por la compasión permite que su labor en el cuidado sea realizado con el propósito de ejercer una acción terapéutica hacia el niño y su familia, brindando tanto información como contención y acompañamiento, para así entregar tranquilidad y seguridad a la familia, de forma que las situaciones de sufrimiento se alivien y causen menos impacto. En el caso de niños con síndrome de Down, para los padres es muy importante el apoyo que reciben por parte del profesional en situaciones de alta complejidad (44). Es así que se observan aspectos positivos en el relato de las madres, como lo es la contención al niño y la entrega de información a la madre:

"Lo hospitalizaron ahora que tuvo una operación ambulatoria en agosto, ahí lo trataron, se portaron un 7. Lo cuidaron mucho mucho mucho (...) y no quería orinar, entonces la enfermera lo cuidaba, lo abrazaba, le hacían cariño, todo. Ahí ellos se portaron un 7, porque yo estaba ya como muy estresada (...)" (CEA2: PV7-RT1), "Te explicaban po', que ten- que poner- que "le hicimos este examen", "la niña 'ta bien" o… qué pastillas está tomando (...) pero ellas te explican en el hospital po'' (CEA4: PV2- RT1).

Es así que el profesional enfermero/a también debe mostrar, en todo momento y hacia la familia, un patrón de cuidado basándose en la buena comunicación; sin embargo, en los diversos relatos obtenidos se deja en evidencia la falta de comunicación que presentan en su accionar:

"ellas solamente le ponían los medicamentos" (CEA1: PV4-RT2) [referente a alguna característica del buen cuidado], "tengo que andar preguntando yo "oye ¿qué le hicieron?" "esto y esto otro", en ningún momento se acerca "oye sabe que le hicieron esto, pasó bien la noche, le pasó esto durante la noche en el trayecto que yo no estaba", sino que es siempre la paramédico" (CEA5: PV7-RT2).

En base a esto, se puede observar que existe una deficiencia en el rol de enfermería, lo cual puede ser atribuible a la gran cantidad de responsabilidades que cumple, entre ellas:

distribución de trabajo al personal, disposición del personal en los distintos días, turnos y servicios, obtención de ropa, material, medicamentos y aparatos, tarjetas de medicamentos, atención a las demandas de familiares de los pacientes, coordinación de los servicios de diagnóstico y tratamiento, atención de los mismos pacientes, llenado de numerosos instrumentos de valoración, lo que contribuye a diluir el perfil de su rol y disgregarlo en una infinidad de tareas que se alejan del objetivo mismo de la enfermería (97).

Es así, que también se evidencia que la comunicación es un factor de competencia diaria para el profesional, ya que genera una relación e interacción tanto con el niño, el cuidador y su familia, lo cual es favorable en el proceso terapéutico. De esta forma, si el profesional enfermero/a logra obtener una buena comunicación favorecerá de gran manera la atención de salud, entregando seguridad y generando confianza tanto en dicho profesional como en el sistema de sanitario (97).

Por otra parte, además existen principios que fueron vivenciados con negatividad, que hacen alusión a la falta de compasión en los cuidados, manifestándose a través de la prepotencia, "pesadez", frialdad y falta de empatía:

"son tan frías, son muy frías" (CEA5: VI1-VN1. CEA5: PV5-RT2),

Lo que muestra en consecuencia el déficit de fraternidad frente a los niños y sus madres, y por tanto, dificultando la relación terapéutica necesaria para tomar una acción que lo alivie (3). Por ello, se hace necesario cuestionar cuáles serían las razones para la presencia de este déficit en la relación terapéutica, y la limitación en la compasión por parte de los profesionales enfermeros/as involucrados en los testimonios. En torno a lo anterior, la bibliografía (98,99,100) indica que algunos factores que influencian la lejanía de los enfermeros en el ambiente hospitalario corresponden al ritmo propio de estas instituciones gobernadas por un modelo curativo y biomédico, mediante el cual se otorga más importancia a las técnicas, procedimientos y a la supervisión lo cual, si bien es lo correcto dentro de los quehaceres del profesional, no constituye completamente la satisfacción de la necesidad psicosocial del

cuidado. Por otra parte, además se resalta el uso de la tecnología, que crea la ilusión de que mientras mejor y más avanzada sea ésta, mejor será el cuidado otorgado; y la sobrecarga laboral, que sobrepone cantidad antes que calidad.

"la enfermera era como encargada de sus papeles y así puntualmente de ver a cada paciente en áreas específicas y lo demás lo hacían las niñas que… de celeste" (CEA3: PV13-R3).

Respecto a lo anterior, se evidencia la carga e importancia que la enfermera atribuye a la labor administrativa. En torno a ello, según un estudio realizado a enfermeras jubiladas, en el cual se hace la comparación del sistema que prevalecía al momento de su ejercicio versus la visión del sistema actual, el valor administrativo que la enfermera otorga a dicha tarea se debe en parte a los diversos modelos institucionales que convergen actualmente, como lo son el biomédico (junto a su enfoque curativo), administrativo-economicista, y humanista (95), lo que desvía el foco de cuidado. Actualmente, la enfermera tiene a su cuidado a una mayor cantidad de pacientes, junto al avance de la tecnología y la presión de poder asistir a la mayor cantidad de personas posibles, por lo que se observa en mayor grado la delegación de actividades de cuidado a la técnico paramédico, quien suple a la enfermera en esta tarea de acercamiento al paciente y la familia, de forma que la enfermera cumpla con su rol de gestora, dada la gran cantidad de tiempo que exige esto último (95).

Promoción de la autonomía.

La promoción de la autonomía, entendida bajo el concepto de promoción de la salud, se presenta como un proceso que tiene por objetivo fortalecer las habilidades y capacidades de las personas, grupos o comunidades, para emprender una acción, que permita el control de los determinantes sociales (101), dentro de la cual el profesional enfermero cumple un rol fundamental como educador, guía, y acompañante, entregando las herramientas necesarias a las familias de niños con síndrome de Down, y en un futuro a los mismos involucrados, considerando el incremento en la esperanza de vida de las personas con Down; lo que trae

desafíos relacionados al envejecimiento, el cual inicia de manera prematura, alrededor de los 45 años, en quienes poseen esta condición (102).

La Enfermería debe permitir el desarrollo de la autonomía familiar y luego personal, posibilitando la participación en los cuidados y en la toma de decisiones informada, en beneficio del propio bienestar. Para el estudio, la dimensión se dividió en tres subcategorías, orientadas a la educación entregada por parte del profesional enfermero/a, el respeto por la libertad ajena y la capacidad por parte del usuario de tomar decisiones informadas.

Educación.

El rol del profesional enfermero, incorporado en el Código Sanitario el inciso cuarto del artículo 113, declara que dentro de los servicios otorgados por el profesional, deben encontrarse todos aquellos aspectos que incluyan la gestión del cuidado (49), dentro del cual, la principal responsabilidad es brindar cuidados de Enfermería, los cuales están estrechamente ligados a la educación para la salud y a la teoría de la "diversidad y de la universalidad de los cuidados" de Leininger, ya que, el profesional enfermero como líder al momento de conocer y entender a las personas, debe hacer afirmaciones y acciones beneficiosas para las personas que cuidan, con estrategias creativas que se adapten al modo de vivir de cada cultura, con el fin de (30) buscar favorecer el desarrollo de capacidades de autocuidado, tanto en pacientes, como en la familia (103). En relación a lo que precede, los testimonios de las madres entregan vivencias divididas respecto a la satisfacción en la entrega de herramientas, y resolutividad de dudas por parte del profesional enfermero.

Por una parte, se observan relatos que destacan la presencia y enseñanza del profesional, sin embargo, evidencian la falta de una mayor orientación hacia el síndrome de Down y un enlace directo, a través de el enfermero, con otros profesionales de salud y organizaciones que colaboren en la adaptación y aprendizaje familiar:

"Es que ellas igual me enseñaron po' porque yo no tenía idea deee... de cómo... cómo, eh, tener contacto con el Martín, me daba mucho miedo, no sabía en realidad" (CEA1: PA2-E2), *"que las*

enfermeras fueran un nexo entre todos los… las atenciones que formarán parte de un niño con síndrome de Down por ejemplo que me pediatra me dijiera anda a hablar con tal enfermera y que esa enfermera tuviera todos los contactos de todas las agrupaciones que hay todos los contactos de los lugares donde se puede llevar" (CEA6: PA9-E9).

Contrario a esto, se menciona la nula entrega de información, la cual es obtenida por las cuidadoras de manera autogestionada o facilitada por otro profesional de la salud:

"no te dan la información como corresponde" (CEA5: PA2-E1), *"a veces con dudas y tengo que andar preguntando y soy yo la que las tengo que hostigar a ellas, ellas no…no se acercan a mí"* (CEA5: PA3-E2),

Teniendo en cuenta lo anterior, los cuidados de enfermería experimentados por las cuidadoras principales, presentan carencias en la enseñanza e instrucción para el quehacer futuro lo que, como señala la bibliografía, puede tener relación con barreras en la educación como factores en la gestión de recursos para la implementación de planes educativos, motivación del profesional, instalaciones adecuadas y la formación de enfermeras especializadas en educación de pacientes (103), las cuales cuenten con técnicas, conocimientos, aptitudes y competencias orientadas a cada condición de salud, o en este caso a conocimientos sobre el síndrome de Down, que satisfagan la constante búsqueda de información por parte de familiares, permitiendo la reorganización y adaptación familiar, de manera de prevenir conductas como la indiferencia en el cuidado, ansiedad, sobreprotección o actitudes desafiantes hacia los profesionales sanitarios (8).

<u>Libertad ajena.</u>

El profesional enfermero tiene una gran responsabilidad y exigencia ética vinculada a su quehacer diario, esto le permite desempeñar su ejercicio con calidad y conciencia profesional. Uno de los aspectos que exige tener la ética es la libertad ajena, es decir, en el actuar del profesional enfermero debe estar siempre como principio fundamental la compasión, pero la

práctica de esta no debe contraponerse a la autonomía del paciente, ni a su capacidad para deliberar responsablemente sobre su porvenir. Esto quiere decir, que la compasión no debe limitar la libertad ajena, sino desarrollarla óptimamente, ya que compadecerse de alguien no quiere decir que se le deba sustituir o decidir por él, sino que significa ponerse en su piel, pero sin arrebatar su identidad, ni invadirlo, más bien se debe buscar el desarrollo de la autonomía ajena y no su dependencia y servidumbre (3).

Según lo mencionado anteriormente, en los relatos entregados por las participantes, se pudieron observar algunos aspectos positivos mencionados, los cuales se basan principalmente en:

"como yo era más chica no sabía tanto de, entonces ellas (...) me aconsejaban harto, me daban harta como experiencia" (CEA2: PA1-E1/L1), "la enfermera para ella todos los niños eran iguales, eran niños que estaban enfermos necesitaban eeeh mmm cuidado de un médico cuidado de enfermería pero no verlo como distinto como que tiene una capacidad especial no para ella todos los niños eran iguales, claro con distintas enfermedades y distintas atenciones pero en el fondo no veía que este tiene síndrome de Down no sé po este otro tiene autismo por decirte una cosa así, no para ella todos eran niños, niños que necesitaban cuidados de enfermería" (CEA3: PA5-L4).

Teniendo en cuenta estos relatos, se observa la gran relevancia del acompañamiento y libertad, debido a que el proceso de la toma de decisiones debe ser compartido entre profesionales de salud, pacientes y su familia; estos últimos dos deben recibir información, apoyo y cuidados especializados. Además, se debe compartir conocimientos e informaciones entre los equipos de salud y los usuarios, ofreciendo datos importantes, en lenguaje accesible, para que cualquier decisión pueda ser tomada conscientemente, todo esto con el fin de que se logre una decisión clínica efectiva, donde la información es fundamental, ya que otorga poder de control al usuario y es fortaleciente, puesto que la persona sabe qué esperar, pudiendo negociar estrategias y establecer resultados en conjunto, logrando así promover la autonomía del paciente (104).

En relación a esto, es importante considerar la cultura como un elemento que condiciona el comportamiento y las decisiones de quienes están inmersos en ella. Con ello, se logra brindar un cuidado más humanizado, favoreciendo así el alcance de los objetivos, ya que al considerar y respetar, tanto las creencias como las prácticas de cuidado que se desarrollan dentro del contexto social, se favorece la adaptación de la persona a su entorno (105). De esto habla la "Teoría de la diversidad y universalidad del cuidado cultural" de Madeleine Leininger, la cual busca responder a la necesidad de que el profesional de enfermería esté en capacidad de cuidar a personas de culturas diferentes o similares en todo el mundo. Esto tiene gran importancia para la disciplina, debido a que la cultura es parte importante de la identidad de las personas y si se desconoce este aspecto, el cuidado de enfermería puede terminar siendo inefectivo o incluso dañino. Lo anterior evidencia el papel fundamental que juega la enfermería transcultural en un mundo que tiende a la globalización, lo que favorece las relaciones entre personas de distintas culturas, para lo cual se necesita conocer las características de estas, así como el respeto por las disimilitudes que puedan existir (105). Es por esto que el profesional de enfermería debe aprovechar espacios de actuación para establecer vínculos con la familia para así, conociendo estos aspectos, atender mejor sus demandas y otorgarles las herramientas necesarias para promover la mayor independencia y autonomía del niño con SD y su familia (106).

Por otra parte, y en contraste con lo anterior, se evidencia que el profesional enfermero/a en ocasiones no otorga la información necesaria para el cuidador, observándose en lo expresado por las participantes:

"yo de repente necesitaba saber algo y yo tenía que ir a preguntarle a la enfermera, pero no me daba una respuesta así como concreta yo prefería hablar con la doctora porque yo sabía que la doctora me iba a explicar muy bien detalladamente las cosas y la enfermera no me explicaba como lo explicaba la doctora era como, es que ella en realidad tenía como demasiada pega yo

veía que ella corría para allá corría para acá" (CEA3: PA2-L2), "yo… cuando ahora esta operación yo no hallaba ni siquiera cómo mudarlo, porque no tenía ni cómo moverlo, no sabía qué hacer. Ella en ningún momento se me acercó, fue la paramédico la que me enseñó" (CEA5: PA6-L2)

Se puede observar que el profesional sostuvo un accionar interferido por la carga laboral, lo que obstaculiza el desarrollo de sus funciones, debido a que el cuidado de enfermería debe ser personalizado, teniendo como eje fundamental la interrelación enfermera-paciente, en la que la enfermera se involucra en el contexto inmediato de la persona, respetando su mundo sus sentimientos. Este comportamiento del profesional estuvo ausente según los relatos anteriormente evidenciados; también es importante saber que el profesional enfermero/a debe comprender, ofrecer un cuidado de enfermería afectuoso y altruista y mostrar interés por la satisfacción de las necesidades individuales de los pacientes y familiares, por lo que debe estar en constante contacto, observando sus necesidades y aclarando sus dudas para evitar inquietudes, miedo, angustia por parte de los familiares (107).

<u>Decisión del usuario.</u>

La participación del paciente en la toma de decisiones precisa un cambio en la forma tradicional de la atención sanitaria, donde la opinión del usuario, y sus familiares, busca ceder parte del control de la consulta, un trabajo de negociación continuado, el cual se encuentra estipulado en una de las formas de acción que propone Leininger en su teoría de los cuidados culturales, donde se refiere a la reestructuración en gran medida de los modos de vida, con el fin de que el profesional enfermero identifique y sea capaz de otorgar cuidados responsables y coherentes según cada persona (31); en el caso de los niños con síndrome de Down, se debe trabajar con las creencias y conocimientos previos de la familia, para así resguardar y permitir el ejercicio que le permita ejercer su autonomía, lo que constituye un imperativo ético (108). Así mismo se señala en la Ley de Derechos y Deberes de los Pacientes, donde uno de los derechos estipulados por el Ministerio de Salud corresponde a "aceptar o rechazar cualquier

tratamiento y pedir el alta voluntaria" (109), otorgando al paciente la capacidad de decidir respecto a su situación de salud.

Al tratarse, en este caso, de la atención de niños menores de edad, es necesaria la decisión de sustitución, que se refiere a las decisiones que son tomadas por terceras personas, es decir, no directamente por los involucrados (110). Es así como los padres o tutores legales son quienes deben tomar las decisiones pertinentes respecto a las diferentes intervenciones de salud que se realizan a los niños con SD.

En relación a esto, y para lograr que la toma de decisiones realizada sea efectiva y en beneficio de la condición de salud, es necesario que el profesional enfermero otorgue información de calidad suficiente. Para conseguir esto, la información debe ser entregada en el momento y lugar adecuado (111), otorgando la comodidad suficiente al paciente; debe además brindarse tiempo para meditar, siendo recomendable entre 12 y 24 horas (111), siempre y cuando esto sea posible y no comprometa el estado de salud del paciente; se deben realizar preguntas para asegurar que ha comprendido y analizar la capacidad y competencia (111). Acciones educativas son capaces de confirmar la autonomía ante situaciones de enfermedad (112), por lo que mantener al usuario informado de la manera correcta facilita el proceso de toma de decisiones, otorgando a la persona responsabilidad y participación sobre su estado de salud o, en este caso, la del menor a su cargo.

En comparación a lo anterior, los relatos obtenidos en las entrevistas refieren que la labor de los profesionales enfermeros/as respecto a esta temática se evoca principalmente a la entrega de información respecto a los procedimientos que se realizarán a los menores, sin considerar la inclusión de los padres o tutores en la decisión de llevar o no a cabo dichas intervenciones de salud, como se puede evidenciar en el relato:

> *"Él cuando estuvo en la UCI no. Porque solamente me decían, eeh... "está estable dentro de su graveda'" (…) si me decían todos los procedimientos que le iban a hacer"* (CEA1: PA3-D1).

En esta narración es posible verificar que el profesional enfermero/a informa a la persona responsable del menor respecto a los procedimientos que se realizarán, sin embargo, no se

identifica la participación de la persona en la decisión sobre la realización o no de estos, teniendo más bien un rol de aceptación ante las decisiones que los profesionales ya tomaron.

En otros relatos, se evidencia la entrega de opciones a las personas, pero sin tener en cuenta los aspectos que la bibliografía ya mencionada considera pertinentes al momento de informar a los usuarios, como se puede identificar en el relato:

"Me dijeron que yo podía tener eeh... que yo podía tener la atención que yo estimara necesaria pero que Victoria iba a necesitar eeh... terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo, eem, estimulación temprana, muuy temprana" (CEA6: PA3-D1/E3).

Se entrega a la persona la oportunidad de obtener la atención que "estime necesaria", sin embargo, se debe asegurar la correcta entrega de información y comprensión de esta por parte del usuario y así asegurar que pueda acceder a todos los beneficios y atenciones que le corresponden. Asimismo, se menciona la necesidad de apoyo de diversos profesionales, como fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, etc, de los cuales se debe explicar su importancia durante el desarrollo del menor, asegurando que el usuario comprenda y utilice estos recursos de la mejor manera posible.

Es importante que en cada contacto con los pacientes y sus familias se explique de manera detallada y clara cada una de las intervenciones que se realizarán o a las que pueden acceder, con el fin de asegurar su correcta comprensión, promoviendo la participación continua en cada decisión que deba tomarse respecto a la situación de salud de los menores.

Por otra parte, es relevante mencionar que los testimonios permitieron evidenciar una brecha entre la atención y entrega de cuidados del profesional enfermero, entre atención pública y privada, lo cual se condice con el "estudio de usuarios del sistema de salud y prestadores respecto de la ley de derechos y deberes del paciente", realizado por la superintendencia de salud, el cual resalta como el aspecto más importante en el trato digno, a la calidad de la atención y la preocupación de los profesionales por los pacientes; concluyendo que los

usuarios del fondo nacional de salud (FONASA) manifiestan tener un peor trato de atención respecto a instituciones privadas, mientras que los usuarios de Instituciones de Salud Previsional (ISAPRE) mantienen mayor conocimiento de cómo reclamar sus derechos (113). Asimismo se evidencia que la entrega de información en ambos sistemas es entregada en su mayoría por médicos (113), manifestándose una brecha en los quehaceres del profesional enfermero, quien desaprovecha instancias de comunicación, relación terapéutica, educación y satisfacción de necesidades del usuario.

Estás diferencias evidenciadas en los relatos, se orientan a una priorización del cuidado físico y actividades de gestión por sobre las relaciones interpersonales y el cuidado compasivo, lo que se puede fundamentar con el artículo bibliográfico "Condiciones de trabajo de los profesionales de enfermería en Chile", realizado en servicios hospitalarios y de atención primaria, el cual relaciona este actuar con fenómenos como el estrés, la fatiga y la sobrecarga laboral (114). Lo que produce una alteración en las funciones personales del profesional, fomentando incapacidad para dar satisfacción a las necesidades del niño y su familia.

5.1. Limitaciones del estudio

Para la correcta interpretación de los resultados es necesario tener en cuenta las limitaciones presentes en esta investigación:

Las vivencias obtenidas proporcionan información en un contexto establecido, por lo que los resultados no son generalizables a otros espacios y/o personas. Por ello, es posible que los resultados varíen en distintos niveles socio económicos, demográficos, políticos y/o culturales.

Debido a razones de contingencia nacional, elementos individuales del establecimiento y aspectos personales de algunas participantes, no fue posible entrevistar a toda la muestra dentro de las inmediaciones del Colegio Especial Armonía, sino en viviendas de las implicadas, lo cual dificulto la periodicidad del total de entrevistas, que se llevó a cabo con interrupciones.

Respecto a la técnica de recolección de información utilizada en la investigación, es importante considerar la experticia del investigador que realiza la entrevista, el control y la habilidad para abordar los temas de importancia, por lo cual se establece como una limitación, a pesar de que el instrumento fue aplicado por las mismas tesistas.

6. Conclusiones

El acercamiento a la perspectiva de madres de niños con síndrome de Down respecto a la compasión en el cuidado de enfermería, permitió conocer la visión y experiencia que han vivenciado las cuidadoras hasta el momento, lo que abre una reflexión en torno al actuar del profesional enfermero, que puede ser auto percibido de forma diferente a como lo percibe quien recibe los cuidados.

El nacimiento de un niño con síndrome de Down significa un reto para la familia, la cual generalmente no tiene las herramientas necesarias para enfrentarlo. Es así que el entorno cultural de salud cambia; quienes acostumbraban a una cultura de salud curativa, asistiendo a controles sólo en ocasiones de enfermedad aguda, deben cambiar a una cultura de salud más bien preventiva, en la cual el niño/a con síndrome de Down asiste regularmente a controles con el fin de evitar complicaciones que pueden presentarse dada su condición. Asimismo, hay familias que tienen el reto mayor de tener insertos en su núcleo niños con esta condición y diversas comorbilidades asociadas, como lo son las cardiopatías, problemas respiratorios, y enfermedades que pueden comprometer otros sistemas; es en estos casos que se observa al niño y su familia más relacionados con el ambiente intrahospitalario y el equipo de salud.

De esta forma el profesional de enfermería cobra gran protagonismo en toda esta etapa, ya que son ellos los encargados de realizar un cuidado integral, efectuar un acompañamiento continuo a la familia y guiarlos en el nuevo camino. En relación a lo anterior y través de la presente investigación es posible concluir que no se manifiesta un cuidado uniforme compasivo en el profesional de enfermería, sino por el contrario este cuidado dependerá de las capacidades, valores, experiencias y juicio de cada profesional. Respecto a ello, se evidencia la

falta de una estructura que guíe o norme el actuar compasivo en los cuidados de este grupo humano, ya que los protocolos existentes se dedican principalmente a cuidados orientados al área biológica y psicológica deficitaria, como se aprecia en la Norma Técnica para la supervisión de niños y niñas de 0 a 9 años en la Atención Primaria de Salud donde, a pesar de ser la guía en la atención de salud de menores, cuenta sólo con un capítulo orientado a NANEAS, sin especificar el cuidado que necesitan los niños con SD, y mencionando aspectos relacionados principalmente a dificultades en crecimiento y desarrollo de niños con necesidades especiales de atención de salud de manera general (22). En contraste, es fundamental que el cuidado de la enfermera sea compasivo durante todo este proceso de adaptación, que sólo comienza con el recibimiento del diagnóstico del niño por la familia; dentro de los aspectos destacables para este cuidado se encuentra la comunicación, de forma que se verbalicen las necesidades tanto del niño como de la familia para satisfacerlas en la medida de lo posible, aliviar el sufrimiento y la angustia, resolver inquietudes. También se vuelve importante el establecimiento de redes de apoyo, tarea en la que también el profesional enfermero/a interviene, de forma que las familias puedan conocer las experiencias de otras personas en su misma situación.

Por otra parte, a través de la investigación se logró apreciar la prevalencia de los valores involucrados en la conceptualización de la compasión, en base a cuidados donde primaban principios relacionados a la paciencia y tenacidad, destacando la ausencia de vivencias que plasmen la humildad en los cuidados. En torno a ello, en primer lugar se evidencia una dualidad en la realización de cuidados con valores positivos que fomenten la realización de acciones compasivas, reafirmando la necesidad de una guía universal que no aborde únicamente necesidades biológicas de este grupo; evidenciándose inclusive un sesgo entre valores de profesionales enfermeros de diferentes servicios. A raíz de esto, surgen vivencias que manifiestan preocupación, amabilidad pero también un mayor predominio de la impaciencia por sobre la paciencia en los profesionales enfermeros, y una mayor prevalencia de tenacidad en unidades de más complejidad con respecto al servicio pediátrico. Respecto a esto es posible concluir que los valores involucrados en la compasión no siempre se evidencian en los cuidados del profesional enfermero, abriendo una brecha entre la teoría y la práctica, y fomentando la

lejanía entre el profesional, el niño y su familia. Por otra parte, además se puede establecer que existe un predominio en el cumplimiento de valores positivos en servicios de UCI y UTI debido a las características propias del ambiente en el que se ven insertos.

En torno a la segunda dimensión del estudio, percepción de la vulnerabilidad en el cuidado, se pudieron obtener vivencias respecto de las tres subcategorías previamente establecidas: sufrimiento, cuidado biopsicosocial y relación terapéutica. Entre los resultados orientados hacia vivencias en las que se compromete el sufrimiento, tanto del niño como la madre, se destacan las habilidades para acoger presentadas nuevamente en unidades de alta complejidad Contrario a ello, se manifiesta la deficiencia de los profesionales enfermeros en servicios pediátricos para realizar una acogida óptima del sufrimiento permitiendo la cabida a emociones como el miedo, la desesperación y el desconcierto en los niños y sus familias, sin realizar intervenciones que las disminuyan. De ello, se concluye nuevamente la falta de universalidad de los cuidados compasivos a lo largo de los profesionales y los diferentes servicios, manifestándose mayor capacidad de acogida en UCI y UTI. En consiguiente, enfermeros de pediatría evidencian la falta de compasión en sus cuidados a través de la incapacidad para intervenir en el sufrimiento tanto del niño como de la familia.

Por otra parte, en torno a los resultados asimilables a un cuidado biopsicosocial de los profesionales enfermeros, se concluye que existe una capacidad para brindar un cuidado centrado en aspectos biológicos del niño, sin intervenir en el entorno psicosocial, es decir, un cuidado centrado en habilidades y competencias técnicas; lo que dificulta la posterior relación terapéutica, en donde se evidencia una clara falta de comunicación entre los profesionales y las familias de los menores, caracterizando a los profesionales con actitudes distantes, prepotentes y poco empáticos favoreciendo un ambiente de desconfianza e inseguridad.

Entorno a promoción de la autonomía, que contempla la educación, libertad ajena y decisión del usuario, se puede concluir que en lo que conlleva la educación, el profesional de enfermería efectivamente entrega herramientas durante las primeras etapas de vida,

fomentando y fortaleciendo en todo momento la lactancia materna. Sin embargo, este rol no continúa durante el resto de las etapas de vida del niño con síndrome de Down, por lo que se evidencia una lejanía por parte del profesional enfermero, fomentando la formación de desconocimiento, incertidumbre y ansiedad en los cuidadores de este grupo.

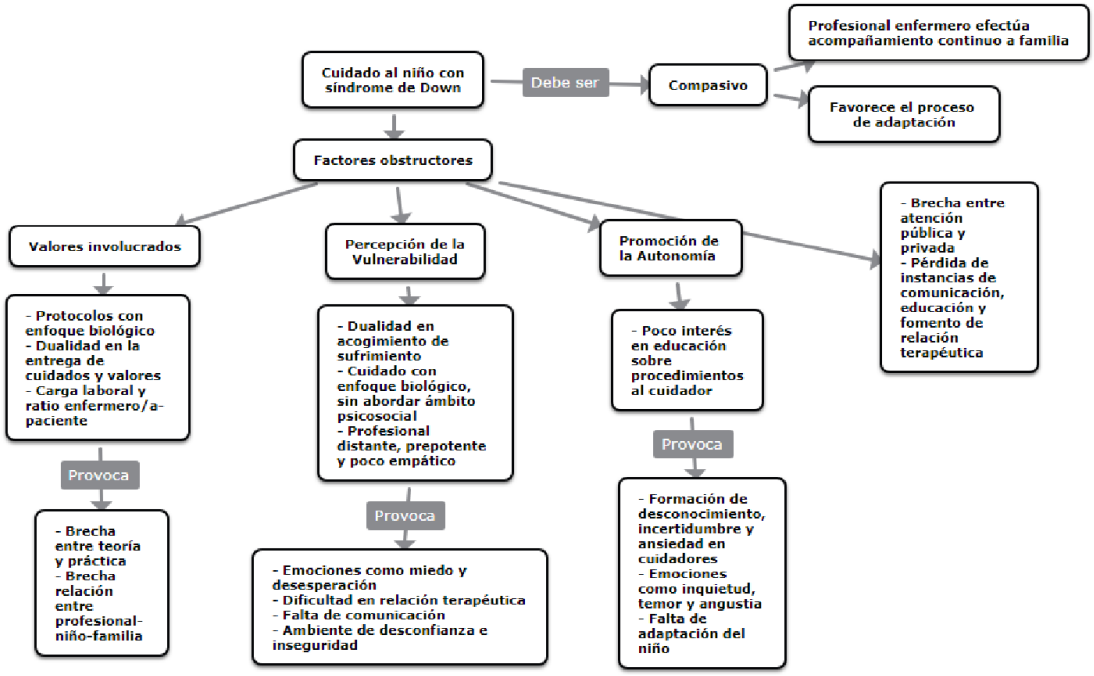
Por otra parte, respecto a libertad ajena, se manifiestan tanto aspectos positivos como negativos. En torno a los primeros se evidencia el predominio de un profesional cercano, que utiliza su experiencia para brindarle tranquilidad a los cuidadores, respondiendo sus inquietudes y respetando sus decisiones personales; mientras que en los aspectos negativos destaca el poco interés del profesional con respecto a educar al cuidador sobre diversos procedimientos que posteriormente debían ser realizados por ellos mismos, produciendo inquietud, temor y angustia en las familias. En base a ello es posible concluir que no todos los profesionales enfermeros consideran en los cuidados aspectos culturales de las personas, ya que no se profundiza en las creencias, temores o angustias que puede ocasionar un tipo intervención en las familias afectadas, por lo que no se logra promocionar la adaptación del niño. En síntesis se evidencia la poca inclusión de la teoría de la diversalidad y la universalidad del cuidado cultural en algunos profesionales enfermeros.

Respecto a la decisión del usuario, se destaca la evidencia de un profesional que entrega información sobre las diferentes opciones de salud, tratamientos y procedimientos a realizar en el niño, por lo que se concluye que efectivamente existe un fomento hacia la autonomía de la familia, sin embargo debido a la falta en los relatos no se puede establecer, si esta entrega de información se realiza de la forma teóricamente esperada.

Finalmente, es importante mencionar la brecha manifestada en los relatos de los cuidados otorgados por profesionales enfermeros entre atención pública y privada. Manifestándose cuidados de mayor calidad en esta última, por lo que la atención de salud que se entrega en establecimientos públicos no sería de lo más idónea para los usuarios. Esto en base al desperdicio de instancias de comunicación, educación y al poco fomento de la relación

terapéutica. En conclusión, se evidencia la existencia de diversos factores que interfieren en el acto de cuidar compasivo por parte del profesional enfermero del sistema público respecto al privado, que fomenta la lejanía e incapacita la realización de un cuidado compasivo.

Figura 2. Esquema de resultados



7. Sugerencias

A partir de los resultados obtenidos mediante esta investigación, se proponen medidas de abordaje para llevar a cabo un cuidado compasivo al niño con síndrome de Down y su familia. Para esto se requiere que el profesional enfermero esté comprometido e interesado con esta tarea.

- Formación del pregrado: Cátedras en la formación inicial del profesional, que permitan una orientación, en el manejo efectivo, de calidad y biopsicosocial del cuidado, con enfoque al niño, como a su familia, favoreciendo la participación de Enfermería en todas las esferas del cuidado.

- Percibir y reconocer los momentos de sufrimiento tanto del niño como de la familia: Se entiende que estos momentos serían principalmente al momento de terminar las visitas, de realizar algún procedimiento, de entregar un diagnóstico o informar del estado de salud. Si se sospecha de algún otro momento, abrir el canal de comunicación con el niño o la familia y preguntar por su sentir.
- Acoger el sufrimiento: Si se percibe un momento de sufrimiento o es verbalizado, acoger a la persona que sufre y acompañarla en este momento. Si es posible, tomar acciones terapéuticas para mejorar su estado.
- Entregar herramientas: Si es una situación que la familia va a tener que enfrentar continuamente, se deben entregar las herramientas necesarias para que puedan hacer frente a esto. Esto incluye entrega de información, de forma que la familia conozca las implicancias que existen y sepa cuál es la mejor forma de abordarlo desde su propia perspectiva.
- Desarrollo de interés en el conocimiento y capacitaciones sobre el síndrome de Down: Si se encuentran frente a pacientes con la condición de síndrome de Down, desarrollar y ampliar el conocimiento, que permita abordar al usuario interno desde sus necesidades, lo que generará satisfacción, seguridad y reconocimiento por parte del/la niño/a y su familia.

Por otra parte, esta investigación entrega una reducida cantidad de información en cuanto al tema, al mismo tiempo que genera nuevas interrogantes, por lo que se sugiere seguir la línea de estudio o seguir otras nuevas que se relacionan, como:

- Evaluar la utilidad y aplicabilidad de una sala hospitalaria exclusiva para niños/as NANEAS.
- Diseñar modelos de cuidados de enfermería, que incluya la compasión como base fundamental del cuidado para niños/as con síndrome de Down.
- Diseñar programas de salud, guías clínicas o recomendaciones enfocados a las necesidades biológicas y psicológicas, de niños/as con síndrome de Down.

- Diseñar modelos o programas de acompañamiento para las familias que esperan, o ya tienen, un hijo/a con síndrome de Down.
- Creación de redes asistenciales y nexos con corporaciones o fundaciones, que faciliten la orientación y adaptación familiar.

REFERENCIAS

1) Donoso E, Vera C. Aumento de la mortalidad infantil en niños con síndrome de Down: Chile 1997-2013. Rev Med Chile. 2016 [acceso 2019]; 144 (11): 1432-1439. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/pdf/rmc/v144n11/art09.pdf
2) Lizama M, Retamales N, Mellado C. Recomendaciones de cuidados en salud de personas con síndrome de Down: 0 a 18 años. Rev Med Chile [internet]. 2013 [acceso 2019]; 141. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/pdf/rmc/v141n1/art11.pdf
3) Torralba F. Constructos éticos del cuidar. Enferm. intensiva. [Internet]. 2000 [acceso 2019]; 11(3). Disponible en: http://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-intensiva-142-pdf-10017627
4) Vargas T, Martin J, Conty R, Fernández C. COMUNICACIÓN DEL DIAGNÓSTICO DE SÍNDROME DE DOWN: RELATOS DE LAS MADRES. Cuad Bioet [Internet]. 2018 [acceso 2019]; XXIX (96): 147-158. Recuperado de: https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=87555564003
5) Esquivel M. Niños y niñas nacidos con síndrome de Down: Historias de vida de padres y madres. Rev. Electr. Educare [Internet]. 2015 [consultado Mar 2019]; 19(1): 311-331. Disponible en: http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/1105/AR_Esquivel-HerreraM_Ninos_yninasnacidosconsindromededown_2014.pdf?sequence=1
6) Gibson A. Building a Progressive-Situational Model of Post-Diagnosis Information Seeking for Parents of Individuals With Down Syndrome. Glob.Qual.Nurs.Res. [internet]. 2016 [acceso junio 2019]; 3(1). Disponible en: http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:https://pdfs.semanticscholar.org/c77c/bacd2c7b7e14fdbb29635c2d4d0cb7278963.pdf
7) Collado A, Díaz C. ABORDAJE ENFERMERO EN PADRES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN. DANDO SENTIDO A LA ADVERSIDAD. [Tesis de Grado]. Madrid: Universidad Autónoma de Madrid; 2018. 44 p.

8) Guevara Y, González E. LAS FAMILIAS ANTE LAS DISCAPACIDAD. Revista Electrónica de Psicología Iztacala [internet]. 2012 [acceso junio 2019]; 15(3). Disponible en: https://www.medigraphic.com/pdfs/epsicologia/epi-2012/epi123m.pdf
9) Díaz-Cuéllar S, Yokoyama-Rebollar E, Del Castillo-Ruiz V. Genómica del síndrome de Down. Acta Pediatr Mex. [internet]. 2017 [acceso mayo 2019]; 37(5). Disponible en: http://www.scielo.org.mx/pdf/apm/v37n5/2395-8235-apm-37-05-00289.pdf
10) Pérez D. Síndrome de Down. Rev. Act. Clin. Med. [internet]. 2014 [acceso mayo 2019]; 45. Disponible en: http://www.revistasbolivianas.org.bo/scielo.php?pid=S2304-37682014000600001&script=sci_arttext&tlng=es
11) Coelho C. A Síndrome de Down. Psicología. [internet]. 2017 [acceso mayo 2019]. Disponible en: http://www.psicologia.pt/artigos/textos/A0963.pdf
12) Flórez J, Ruiz E. El Síndrome de Down. [internet]. Fundación Síndrome de Down de Cantabria Santander; S.f. [acceso mayo 2019]. Disponible en: http://down21-chile.cl/df.php?_x=dfct_250&ctlg_iidd=ctlg_publ_deta&cont_iidd=17
13) National Association for Down Syndrome. SÍNDROME DE DOWN FACTORES. [internet]. Renaissance Drive, Park Ridge, EE.UU. S.f. [acceso mayo 2019]. Disponible en: https://www.nads.org/wp-content/uploads/2016/08/Sindrome-De-Down-Factores.pdf
14) Real Academia Española. Cuidador. *Diccionario de la lengua española*, 23.ª ed [acceso mayo 2019]. Disponible en: https://dle.rae.es/?id=BbmCLvC
15) Revuelta M. CUIDADO FORMAL E INFORMAL DE PERSONAS MAYORES DEPENDIENTES [Internet]. Universidad Pontificia Comillas: Madrid, 2016 [acceso mayo 2019]. Disponible en: https://repositorio.comillas.edu/xmlui/bitstream/handle/11531/13437/TFM000507.pdf?sequence=1
16) López E. Puesta al día: cuidador informal. Rev. enferm. CyL [Internet]. 2016 [acceso mayo 2019]; 8(1): 71-77. Disponible en: http://www.revistaenfermeriacyl.com/index.php/revistaenfermeriacyl/article/viewFile/164/144

17) Rojas L. El cuidado primario informal del síndrome Down: una mirada desde la salud colectiva. S.f.
18) Centro Estudios de Vejez y Envejecimiento UC. Estudio sistematización y descripción de los perfiles de las cuidadoras de personas dependientes, las demandas de apoyo que las cuidadoras presenten y los programas existentes para aliviar el trabajo [Internet]. Santiago, Diciembre 2015 [acceso mayo 2019]. Disponible en: http://www.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/btca/txtcompleto/Final_Perfil_de_Cuidadoras.pdf
19) Cantillo C, Ramírez C, Perdomo A. HABILIDAD DE CUIDADO EN CUIDADORES FAMILIARES DE PERSONAS CON ENFERMEDAD CRÓNICA Y SOBRECARGA PERCIBIDA. Cienc. enferm. [Internet]. 2018 [acceso mayo 2019]; 24. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532018000100216&lng=es.
20) Down España. Familias y síndrome de Down [Internet]. España, 2012 [acceso mayo 2019]. Disponible en: https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/146L_14.pdf
21) Bastidas M, Ariza G, Zuliani L. Síndrome de Down: Experiencia maternal de crianza: Entre alegrías y tristezas. Arch Venez Puer Ped [Internet]. 2013 [acceso 2019]; 76(4): 151-158. Disponible en: http://www.redalyc.org/html/3679/367937049004/
22) Ministerio de Salud. Norma Técnica para la supervisión de niños y niñas de 0 a 9 años en la Atención Primaria de Salud. Santiago: Ministerio de Salud; 2014.
23) Fundación Síndrome de Down de Madrid. Guía de salud para personas con Síndrome de Down. España; 2008.
24) Junta de Castilla y León. Guía en atención primaria para personas con Síndrome de Down. España; 2013.
25) Asociación Down del Uruguay. Guías clínicas [internet]. Uruguay; S.f [acceso junio 2019]. Disponible en: https://www.downuruguay.org/index.php/sindrome-de-down/guias-medicas

26) Departamento de Salud del estado de Nueva York. Normas de práctica clínica: Guía rápida de consulta para padres y profesionales Síndrome de Down Evaluación e intervención para niños pequeños (desde el nacimiento hasta los 3 años de edad). Nueva York; 2006.
27) Red Down México. MANUAL Y GUÍA DE ATENCIÓN MÉDICA PARA PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN [internet]. México; S.f [acceso junio 2019]. Disponible en: https://www.red-downmexico.org/guia-de-salud
28) Centro UC Down. Zemel et al, 2015. Curvas de Crecimiento Americanas. Santiago, s/f [acceso mayo 2019]. Disponible en: http://www.centroucdown.uc.cl/servicio-apoyo-salud/zemel-et-al-2015-curvas-de-crecimiento-americanas
29) Centro UC Síndrome de Down. Manual de atención temprana para niños y niñas con Síndrome de Down - 2ª edición [internet]; Chile. S.f [acceso junio 2019]. Disponible en: http://www.centroucdown.uc.cl/manual-de-atencion-temprana-para-ninos-y-ninas-con-sindrome-de-down-2-edicion
30) Leininger M. Cuidar a los que son de culturas diferentes requiere el conocimiento y las aptitudes de la Enfermería Transcultural. Cultura de los Cuidados. [Internet]. 1999 [acceso junio 2019]; 3 (6). Disponible en: https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/5126/1/CC_06_01.pdf
31) Barrero A, Hernández L. Maternidad después de 35 años: cuidado orientado a proteger la mujer y su hijo. Hacia promoc. Salud. [internet]. 2017 [acceso mayo 2019]; 22 (1). Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-75772017000100002&lang=es#r11
32) Muñoz L, Vásquez M. Mirando el cuidado cultural desde la óptica de Leininger. Colomb Med. [internet]. 2007 [acceso mayo 2019]; 38 (4): 98-104. Disponible en: http://www.scielo.org.co/pdf/cm/v38n4s2/v38n4s2a11.pdf
33) GIDCE Grupo de Investigación y Desarrollo del Conocimiento Enfermero. Teoría de la Diversidad y de la Universalidad de los Cuidados Culturales. GIDCE; S.f [acceso mayo 2019]. Disponible en: http://www.nursite.com.ar/teoricos/leininger/leininger.htm

34) Salazar A, Martínez C. Un sobrevuelo por algunas teorías donde la interacción enfermera-paciente es el núcleo del cuidado. Av. Enferm. [internet]. 2008 [acceso dic 2019]; 26(2): 107-115. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-45002008000200012&lang=es

35) Siles J, Solano MC. El origen fenomenológico del cuidado y la importancia del concepto del tiempo en la historia de enfermería. Cul Cuid. 2007; XXI(21): 19-27.

36) Rodriguez-Jimenez S, Cárdenas-Jimenez M, Pacheco-Arce AL, Ramírez-Pérez M. Una mirada fenomenológica del cuidado de enfermería. Enferm Univ. 2014; 11(4): 145-53.

37) Torralba F. Ética del cuidar: fundamentos, contextos y problemas. Barcelona (España): Instituto Borja de Bioética, Fundación MAPFRE Medicina; 2002. 272 p.

38) Urra E, Jana A, García M. Algunos aspectos esenciales del pensamiento de Jean Watson y su teoria de cuidados transpersonales. Cienc. enferm. [internet]. 2011 [acceso mayo 2019]; 17 (3). Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/pdf/cienf/v17n3/art02.pdf

39) Gundelach P. Sustento ético del cuidar: de la filosofía a la disciplina. Benessere [internet]. 2016 [acceso mayo 2019]; 1(1). Disponible en: https://benessere.uv.cl/images/revista/revista_n1/7_sustento_etico_del_cuidar.pdf

40) Gasull M. La ética del cuidar y la atención de enfermería. [TCF]. Escuela universitaria de Enfermería del hospital de la Santa Creu y Sant Pau. 2005.

41) Rubiano Y, Ruiz A. Sentimientos morales en la relación de cuidado enfermeras(os) - personas que viven con VIH/SIDA. Enferm. glob [internet]. 2013 [acceso mayo 2019]; 12(29). Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412013000100015

42) Reina L, López L. La compasión y el cuidado a personas culturalmente diversas: Revisión de experiencias de enfermeras y pacientes. Parainfo digital [internet]. 2018 [acceso mayo 2019]; 12(28). Disponible en: http://www.index-f.com/para/n28/pdf/e135.pdf

43) Buxarrais M. Por una ética de la compasión en la educación. Teor. educ [internet]. 2006 [acceso mayo 2019]; 18: 201-227. Disponible en: https://gredos.usal.es/jspui/bitstream/10366/71873/1/Por_una_etica_de_la_compasion_en_la_educ.pdf

44) Melendez E, Quispe R, Arias N. Estrategias de adaptación de los padres en la crianza de niños con Síndrome de Down que acuden al Centro de Educación Básica Especial "Los Pinos" de San Juan de Lurigancho, 2017. agora Rev Cient [internet]. 2018 [acceso mayo 2019]; 5(1): 1-6. Disponible en: http://repositorio.uma.edu.pe/handle/UMA/164

45) Arriaga E, Martínez J. Las enfermeras y el anteproyecto de Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. Retos y oportunidades. Index Enferm [internet]. 2006 [acceso mayo 2019]; 15(54). Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962006000200007

46) Bezerra F, Taziana S, Lemos M, Consta de Sousa A, De lima S, et al. Promoção da saúde: a qualidade de vida nas práticas da enfermagem. Enferm. glob [internet]. 2013 [acceso mayo 2019]; 12(32). Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412013000400016

47) Juárez-Rodríguez P, García- Campos M. La importancia del cuidado en enfermería. Rev Enferm Inst Mex Seguro Soc [internet]. 2009 [acceso junio 2019]; 17(2). Disponible en: https://www.medigraphic.com/pdfs/enfermeriaimss/eim-2009/eim092j.pdf

48) Consejo internacional de enfermeras (CIE). Consejo internacional de enfermeras [internet]. CIE; 2019 [acceso junio 2019]. Disponible en: https://www.icn.ch/es

49) Botero J. Una Aproximación a la Ciencia y al Arte: La Provincia de Quebec, Canadá. Actual. Enferm [internet].2013 [acceso junio 2019]; 16(4). Disponible en: https://encolombia.com/medicina/revistas-medicas/enfermeria/ve-164/provincia-de-quebec/

50) Milos P, Borquez B, Larrain A. LA "GESTIÓN DEL CUIDADO" EN LA LEGISLACIÓN CHILENA: INTERPRETACIÓN Y ALCANCE. Ciencia y Enferm [internet]. 2010 [acceso junio

2019]; 16 (1). Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532010000100003

51) Milos P, Larraín A. La gestión del cuidado en Chile: de la función a la estructura. Cienc. Enferm [internet]. 2013 [acceso junio 2019]; 19 (2): 7-10. Disponible en: http://www.redalyc.org/pdf/3704/370441813001.pdf

52) Buyukavci M, Dogan D, Canaloglu S, Kivilcim M. Experience of mothers with Down syndrome children at the time of diagnosis. Arch Argent Pediatr [internet]. 2019 [acceso junio 2019]; 117(2): 114-19. Disponible en: https://www.sap.org.ar/uploads/archivos/general/files_ao_buyukavci_eng_18-2pdf_1550168945.pdf

53) Burt H. Improving care for children with Down Syndrome: Nursing interventions. Honors Projects [internet]. 2018 [acceso junio 2019]. Disponible en: https://scholarworks.gvsu.edu/honorsprojects/682

54) Rossel K. El recién nacido con Síndrome de Down y el equipo de salud neonatal. Rev. Ped. Elec. [internet]. 2004 [acceso junio 2019]; 1(1): 9-12. Disponible en: https://www.revistapediatria.cl/volumenes/2004/vol1num1/pdf/down_y_equipo_salud.pdf

55) Nazer J, Cifuentes L. Estudio epidemiológico global del síndrome de Down. Rev. chil. pediatr [internet]. 2011 [acceso junio 2019]; 82(2): 105-12. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062011000200004

56) Nazer J, Cifuentes L. Malformaciones congénitas en Chile y Latino América: Una visión epidemiológica del ECLAMC del período 1995-2008. Rev. méd. Chile [internet]. 2011 [acceso junio 2019]; 139(1): 72-8. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872011000100010

57) Nazer J, Cifuentes L. Prevalencia al nacimiento de malformaciones congénitas en las maternidades chilenas participantes en el ECLAMC en el período 2001-2010. Rev. méd. Chile [internet]. 2014 [acceso junio 2019]; 142(9). Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872014000900009

58) Nazer J, Aguila A, Cifuentes L. Vigilancia epidemiológica del síndrome de Down en Chile, 1972 a 2005. [internet]. Rev.Med.Chile. 2006 [acceso junio 2019]; 134(12): 1549-57. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872006001200009

59) Weijerman M, van Furth A, Vonk A, van Wouwe J, Broers C, Gemke R. PREVALENCIA, CARACTERÍSTICAS NEONATALES Y MORTALIDAD DURANTE EL PRIMER AÑO DEL SÍNDROME DE DOWN: UN ESTUDIO NACIONAL. J. Pediatrics [internet]. 2008 [acceso junio 2019]; 152: 15-9. Disponible en: https://www.down21.org/440-revista-virtual/revista-virtual-2008/revista-virtual-marzo-2008/resumen-marzo-2008/1645-epidemiologia-del-sindrome-de-down.html

60) Corder, J., Al Ahbabi, F., Al Dhaheri, H., Chedid, F. Demographics and co-occurring conditions in a clinic-based cohort with Down syndrome in the United Arab Emirates. Am J Med Genet Part A. 2017 [consultado 14 Jun 2019]; 173A: 2395– 2407.

61) Deng C, Yi L, Mu Y, Zhu J, Qin Y, Fan X, et al. Recent trends in the birth prevalence of Down syndrome in China: impact of prenatal diagnosis and subsequent terminations. Prenat Diagn. Abril 2015; 35(4): 311-318.

62) Nightengale E, Yoon P, Wolter-Warmerdam K, Daniels D, Hickey F. Understanding Hearing and Hearing Loss in Children With Down Syndrome. Am J Audiol. Septiembre 2017; 26: 301-308.

63) Borrel J, Flóres J, Seres A, Fernández R, Albert J, Prieto C, et al. Programa español de salud para personas con Síndrome de Down, Down España, España; 2011.

64) Comin B, Resende M. A síndrome de down em diferentes contextos: identificando associações e programas. Educ teo. e pract. 2017; 27(54): 40-55.

65) National Down Syndrome Congress. ¿Quienes somos? [internet]. National Down Syndrome Congress. 2018 [acceso junio 2019]. Disponible en: https://www.ndsccenter.org/bienvenidos/quienes-somos/

66) Ministerio de desarrollo social. Catastro de programas públicos y privados. Santiago; 2015.

67) Bedregal P, Besoain C, Reinoso A, Zubarew T. La investigación cualitativa: un aporte para mejorar los servicios de salud. Rev. méd. Chile [Internet]. 2017 [acceso Junio 2019]; vol.145 no.3. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872017000300012

68) Castellaro M. Definiciones teóricas y áreas de investigación propuestas desde el constructivismo, en publicaciones latinoamericanas de psicología y educación presentes en la Base de Datos REDALYC [Internet]. 2012 [acceso junio 2019]; 18 (2). Disponible en: http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-48272012000200004

69) Borré Y, Vega Y. CALIDAD PERCIBIDA DE LA ATENCIÓN DE ENFERMERÍA POR PACIENTES HOSPITALIZADOS. Cienc. Enferm [internet]. 2014 [acceso julio 2019]; 20(3). Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532014000300008

70) Puebla-Viera D, Ramírez-Gutiérrez A, Ramos-Pichardo P, Moreno-Gómez M. Percepción del paciente de la atención otorgada por el personal de enfermería. Rev Enferm Inst Mex Seguro Soc [internet]. 2009 [acceso julio 2019]; 17 (2): 97-102. Disponible en: https://www.medigraphic.com/pdfs/enfermeriaimss/eim-2009/eim092g.pdf

71) Otzen T, Manterola C. Técnicas de muestreo sobre una población a estudio. Int. J. Morphol [internet]. 2017 [acceso junio 2019]; 35(1): 227-232. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95022017000100037

72) Colegio Especial Armonía. Armonía significa equilibrio [internet]. Colegio Especial Armonía. 2018 [acceso junio 2019]. Disponible en: http://colegioespecialarmonia.cl/

73) Cisterna F. CATEGORIZACIÓN Y TRIANGULACIÓN COMO PROCESOS DE VALIDACIÓN DEL CONOCIMIENTO EN INVESTIGACIÓN CUALITATIVA. Theoria [internet]. 2005 [acceso 15 diciembre 2018]; 14 (1). Disponible en: https://www.redalyc.org/html/299/29900107/

74) Díaz L, Torruco U, Martínez M, Varela M. La entrevista, recurso flexible y dinámico. Inv Ed Med [internet]. 2013 [consultado julio 2019]; 2(7): 162-167. Disponible en: https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=349733228009

75) Pérez J. Instrumentos de la inspección educativa (I): cuaderno de campo. ASE [internet]. Junio 2015 [acceso julio 2019]; (23). Disponible en: https://avances.adide.org/index.php/ase/article/view/29

76) Emanuel E. ¿QUÉ HACE QUE LA INVESTIGACIÓN CLÍNICA SEA ÉTICA? SIETE REQUISITOS ÉTICOS? [internet]. 2005. [Acceso mayo 2019]. Disponible en: https://www.bioeticacs.org/iceb/seleccion_temas/investigacionEnsayosClinicos/Emanuel_Siete_Requisitos_Eticos.pdf

77) Noreña A, Alcaraz-Moreno N, Guillermo J, Rebolledo-Malpica D. Aplicabilidad de los criterios de rigor y éticos en la investigación cualitativa. AQUICHAN [Internet]. 2012 [acceso Julio 2019]; 12(3). Disponible: http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v12n3/v12n3a06.pdf

78) Mayring P. Qualitative Content Analysis. Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research. 2000; 1(2). Disponible en: http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs0002204

79) Cáceres P. ANÁLISIS CUALITATIVO DE CONTENIDO: UNA ALTERNATIVA METODOLÓGICA ALCANZABLE. Revista de la escuela de psicología facultad de filosofía y educación pontificia universidad católica de Valparaíso. [Internet]. 2003 [acceso junio 2019]; 2: 53-82. Disponible en: http://www.psicoperspectivas.cl/index.php/psicoperspectivas/article/download/3/3

80) Pérez J, Gardey A. Definición de paciencia – Qué es, Significado y Concepto [internet]. 2009 [actualizado 2012; acceso dic 2019]. Disponible en: https://definicion.de/paciencia/

81) Contreras A, Contreras A, Díaz M, Hernández M, Muñoz N, Ricardo M. Habilidad de cuidado de los profesionales de enfermería de una institución prestadora de servicios

de salud. Cultura del Cuidado Enfermería [internet]. 2011 [acceso dic 2019]; 8(1): 17-23. Disponible en: https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3785199

82) Blasco M, Ortiz S. Ética y valores en enfermería. Rev Enferm Inst Mex Seguro Soc [internet]. 2016 [acceso dic 2019]; 24(2): 145-149. Disponible en: https://www.medigraphic.com/pdfs/enfermeriaimss/eim-2016/eim162l.pdf
83) Grazziano E, Ferraz E. IMPACTO DEL ESTRÉS OCUPACIONAL Y BURNOUT EN ENFERMEROS. Enferm Global [internet]. 2010 [acceso dic 2019]; 9(1). Disponible en: http://scielo.isciii.es/pdf/eg/n18/revision1.pdf
84) Pérez J, Gardey A. Definición de paciencia – Qué es, Significado y Concepto [internet]. 2009 [acceso dic 2019]. Disponible en: https://definicion.de/humildad/
85) Pérez J, Gardey A. Definición de tenacidad – Qué es, Significado y Concepto [internet]. 2010 [acceso dic 2019]. Disponible en: https://definicion.de/tenacidad/
86) Santana Y, Santana L, Bernat M, Linares T, Alemán J, Acosta R. Necesidades de formación detectadas por enfermeras de unidad de cuidados intensivos: un estudio fenomenológico. Enferm. intensiva [internet]. 2019 [acceso dic 2019]; 20(4): 181-191. Disponible en: https://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-intensiva-142-articulo-necesidades-formacion-detectadas-por-enfermeras-S1130239919300665
87) Ministerio de Salud. NORMAS DE ORGANIZACIÓN Y FUNCIONAMIENTO UNIDADES DE PACIENTES CRÍTICOS PEDIÁTRICOS (UPCP). Chile: Ministerio de Salud; 2017.
88) Jahuancama O, Espinoza T. Relación terapéutica entre enfermera y familia basada en la teoría de Joyce Travelbee, en un hospital de Lima. Health Care & Global Health [internet]. 2017 [acceso dic 2019]; 1(1): 31-35. Disponible en: http://revista.uch.edu.pe/index.php/hgh/article/view/8
89) Waldow R. Cuidado humano: la vulnerabilidad del ser enfermo y su dimensión de trascendencia. Index Enferm [internet]. 2014 [acceso dic 2019]; 23(4): 234-238. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962014000300009

90) Guerrero L, Huaman C, Manrique C. CARGA LABORAL Y ACTITUD DEL PROFESIONAL DE ENFERMERIA HACIA EL FAMILIAR DEL PACIENTE HOSPITALIZADO EN LA UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS ADULTOS DE UNA CLINICA PRIVADA [Trabajo para especialidad]. Lima: Universidad Peruana Cayetano Heredia; 2017. 48 p.
91) Preciado H. INTERVENCIÓN DE ENFERMERÍA EN PACIENTES CON SÍNDROME DE DOWN ATENDIDOS EN EL HOSPITAL DELFINA TORRES DE CONCHA DE LA CIUDAD DE ESMERALDAS [Tesis de grado]. Esmeraldas: Pontificia Universidad Católica del Ecuador; 2019. 50 p.
92) Carbelo B, Romero M, Casas F, Ruiz T, Rodríguez S. El cuidado desde una perspectiva psicosocial. Cultura de los Cuidados [internet]. 1997 [acceso dic 2019]; 1(2): 54-59. Disponible en: https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/5303/1/CC_02_09.pdf
93) Zabalegui A. El rol del profesional en enfermería. Aquichan [internet]. 2003 [acceso dic 2019]; 3(1): 16-20. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972003000100004&lng=en.
94) Müggenburg M, Riveros A. Interacción enfermera-paciente y su repercusión en el cuidado hospitalario. Parte I. Enferm. Univ [internet]. 2012 [acceso dic 2019]; 9(1): 36-44. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-70632012000100005
95) Landman C, Salazar C, González D, Romero F, Conejera N, Gacitúa J, et al. La relación enfermera-paciente: “a veces lo único que necesitas... es tomar la mano de la persona...”. Rev. Fac. Cienc. Salud UDES. 2016; 3(1): 12-21.
96) Bueno M. Compasión, valor ético del profesional enfermero: estudio etnográfico en el área de salud de Soria [dissertation]. Barcelona: Universitat de Barcelona; 2018. 209 p.
97) Barrientos J, Hernández M, Zárate R. Factores relacionados con la seguridad y la calidad en la atención del paciente pediátrico hospitalizado. Enferm. univ [internet]. 2019 [acceso dic 2019]; 16(1): 52-62. Disponible en:

http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-70632019000100052&lng=es.

98) Orozco S, Vija M. DESHUMANIZACIÒN EN LA ATENCIÒN DE ENFERMERIA HACIA LOS PACIENTES EN LOS SERVICIOS HOSPITALARIOS [Monografía de título]. Bogotá: Universidad Santo Tomás; 2018. 28 p.

99) Barrios S, Arechavala M, Valenzuela V. Relación entre carga laboral y burnout en enfermeras de unidades de diálisis. Enferm Nefrol [internet]. 2012 [acceso dic 2019]; 15(1): 46-55. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2254-28842012000100007

100) Ceballos P. DESDE LOS ÁMBITOS DE ENFERMERÍA, ANALIZANDO EL CUIDADO HUMANIZADO. Cienc. enferm. [internet]. 2010 [acceso dic 2019]; 16(1): 31-35. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532010000100004

101) Ministerio de Salud. PROMOCIÓN DE SALUD. Chile: Ministerio de Salud. Disponible en: https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2016/09/1_PROMOCION-DE-SALUD.pdf

102) Saucedo J, Cruz M, Pérez M, Vega V. Envejecimiento de las personas con síndrome de Down. Un nuevo reto para la salud. Index Enferm [internet]. 2017 [acceso dic 2019]; 26(3): 166-169. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962017000200010&lang=es

103) Soto P, Masalan P, Barrios S. La educación en salud, un elemento central del cuidado de enfermería. Rev. Med. Clin. Condes [internet]. 2018 [acceso dic 2019]; 29(3): 288-300. Disponible en: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0716864018300543?via%3Dihub

104) Campos D, Graveto J. The role of nurses and patients' involvement in the clinical decision-making process. Rev. Latino-Am. Enfermagem [internet]. 2009 [acceso

dic 2019]; 17(6): 1065-1070. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692009000600021

105) Melguizo E, Alzate M. Creencias y prácticas en el cuidado de la salud. av.enferm. [internet]. 2008 [acceso dic 2019]; 26(1): 112-123. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-45002008000100012

106) Nunes M, Dupas G. Independence of children with Down síndrome: the experiences of families. Rev. Latino-Am. Enfermagem [internet]. 2011 [acceso dic 2019]; 19(4): 985-993. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692011000400018

107) Beltrán Ó. Cuando las enfermeras están ausentes. Index Enferm [internet]. 2010 [acceso dic 2019]; 19(4): 240-244. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962010000300002

108) PARTICIPACIÓN DEL PACIENTE EN LA TOMA DE DECISIONES. Infac [internet]. 2014 [acceso dic 2019]; 22(3): 12-17. Disponible en: https://www.euskadi.eus/contenidos/informacion/cevime_infac_2014a/es_def/adjuntos/INFAC_Vol_22_n_3_Decisiones_compartidas.pdf

109) Ley número 20584. Chile: Ministerio de Salud; 2012.

110) Anguita V. Guías de Consentimiento Informado [internet]. Chile: Ministerio de Salud; S.f. [acceso dic 2019]. Disponible en: http://portal.ucm.cl/content/uploads/2016/12/Guias_de_Consentimiento_Informado.pdf

111) Morales A. LA PARTICIPACION DEL PACIENTE EN SU TRATAMIENTO, TOMA DE DECISIONES. DELEGACION DE DERECHOS. Paliativos sin fronteras [internet]. S.f. [acceso dic 2019]. Disponible en: https://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/PARTICIPACION-DEL-ENFERMO-E-LA-TOMA-DE-DECISIONES-06-Morales.pdf

112) Firmino S, Mesquita A, Costa S, de Lima C, Carvalho A, Santos M. Promoción de la salud: la calidad de vida en las prácticas de enfermería. Enferm. glob. [internet]. 2013 [acceso dic 2019]; 12(32): 260-269. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412013000400016

113) Valenzuela P, Pezoa M, Morales S. Estudio de usuarios del sistema de salud y prestadores respecto de la ley de derechos y deberes del paciente. [PPT]. Chile: Superintendencia de salud; 2014 [acceso ene 2020]. Disponible en: http://www.supersalud.gob.cl/documentacion/666/articles-9820_recurso_1.pdf

114) Canales M, Valenzuela S, Paravic T. Condiciones de trabajo de los profesionales de enfermería en Chile. Enfermeria Universitaria [internet]. 2016 [acceso ene 2020]; 13(3): 178-186. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/pdf/eu/v13n3/1665-7063-eu-13-03-00178.pdf

ANEXOS

Anexo 1. Instrumento: Guión de preguntas

Antecedentes generales:

1. Edad actual del niño:_____
2. Edad del cuidador:_____
3. Edad al momento del nacimiento del niño con síndrome de Down. En caso de no ser padre o madre, edad en que se hizo cargo del cuidado de este niño:_____
4. Número de hijos; en caso de ser más de uno, qué lugar toma el niño con síndrome de Down (mayor, medio, menor, etc)_____
5. Comorbilidades u hospitalizaciones del niño con síndrome de Down:_____
6. Predominancia de atención de enfermería: (atención primaria, secundaria y terciaria)_____
7. Previsión de Salud: _____
8. Atención en instituciones de salud públicas o privadas:_____

Guión de preguntas

Dimensión 1: Valores involucrados en la compasión.
- Según su experiencia, ¿Qué características han sido importantes en la relación entre usted, el/la niño/a y la enfermera para el cuidado que ha entregado la profesional?
- Según su experiencia, ¿En qué momentos se ha sentido bien cuidado por las enfermeras?

Dimensión 2: Percepción de la vulnerabilidad.
- Según su experiencia, ¿qué características ha tenido el apoyo entregado por el profesional de enfermería en los momentos de sufrimiento?
- ¿Qué temas, además de la salud física del niño, han sido tratados por la enfermera en el control de salud realizado al menor?

Dimensión 3: Promoción de la autonomía.
- ¿Qué aspectos puede señalar sobre cómo ha sido su participación en la toma de decisiones respecto a las distintas situaciones de salud del/la niño/a?
- ¿Qué herramientas le ha entregado el profesional de enfermería para que usted logre tomar decisiones informadas sobre su futuro?

Anexo 2. Consentimiento informado

Universidad de Valparaíso CHILE

Consentimiento Informado
Información para Participante

El propósito del presente documento es invitarlo a participar en el estudio **"Compasión en el cuidado de enfermería: vivencia de cuidadores de niños/as con Síndrome de Down".** Usted ha sido elegido por ser cuidador/a principal de algún estudiante del establecimiento escolar en que se llevará a cabo la investigación y haber estado presente en algún cuidado de enfermería a dicho estudiante. La investigadora principal es la enfermera Matrona Paulina Gundelach y las co-investigadoras/tesistas son las alumnas Belén Bernal, Camila Caneleo, Camila Inostroza, Nanda Ramírez, Valeria Tapia e Isadora Valdés. Para que usted pueda tomar una decisión informada, le explicaremos a continuación cuáles serán los procedimientos involucrados en la ejecución de la investigación, así como en qué consistiría su participación:

1. La investigación mencionada se realizará en las dependencias del establecimiento educacional "Colegio Especial Armonía" de La Calera durante el segundo semestre del año 2019.

2. Es necesario saber cómo dentro de toda la experiencia de cuidar a estos niños con necesidades de salud especiales, los cuidadores han sentido que el profesional de enfermería ha actuado frente y con ellos, estando en una situación de vulnerabilidad en que necesitan muchas veces de un soporte; de esta forma con el estudio se busca conocer su experiencia para que a futuro se pueda a mejorar el cuidado, el trato y la disposición del profesional frente al niño con síndrome de Down.

3. La participación en esta investigación es completamente voluntaria. En caso de que decida hacerlo se le realizará una entrevista, de la cual se grabará solo el audio, con una duración aproximada de 30 minutos compuesta de 6 preguntas abiertas en las que se le pedirá explayarse a voluntad y sin interrupciones. Esta se realizará dentro de las dependencias del establecimiento en que se realiza la investigación. La fecha será acordada previamente con cada participante tomando en cuenta sus preferencias y disponibilidad.

4. **Riesgos**
Es posible que dentro de la entrevista sean conversados temas personales y emocionalmente sensibles para los participantes, por lo que las tesistas investigadoras se encuentran capacitadas para realizar contención psicológica y emocional en caso de ser requerido; en casos de descompensación emocional que escape del control de las tesistas, se sugerirá una consulta hacia la psicóloga del establecimiento educacional.

5. **Beneficios**
Los beneficios de la investigación significarán una contribución en el futuro a mejorar los cuidados de enfermería.

6. **Escenarios alternativos de investigación**
La metodología que se utilizará es la entrevista, la cual es la mejor forma de explorar el fenómeno en estudio, ya que permite conocer desde los actores sus vivencias y experiencias relacionadas al cuidado percibido.

7. El único gasto ligado a su participación en esta investigación corresponde a costos de movilización hacia y desde el establecimiento, los cuales no serán reembolsados. Usted no recibirá pago por participar en la investigación, al igual que las investigadoras tampoco recibirán pago por la realización de la misma.

COMITÉ DE BIOÉTICA FACULTAD DE MEDICINA UNIVERSIDAD DE VALPARAÍSO

8. **Derechos del participante**

a. **A manifestar dudas, preguntas**

Tiene derecho a manifestar sus dudas e inquietudes a las tesistas durante cualquier momento de la investigación, y en caso de que requiera aclaraciones respecto a la investigación podrá contactar con la investigadora principal Paulina Gundelach al teléfono 32-2603804 o al correo electrónico paulina.gundelach@uv.cl

b. **A la participación voluntaria y a la revocación del consentimiento**

Tiene derecho a retirarse de la investigación en cualquier momento si lo considera necesario, solo comunicándoselo a la investigadora principal. Su decisión de participar o no, o su eventual retiro, no lo perjudicarán en caso alguno, es decir, no afectará en la atención o futuras atenciones de salud que reciben tanto usted como el niño/a que se encuentra bajo su cuidado.

c. **A la atención y derivación oportunas en casos identificados de hallazgos a consecuencia de la investigación**.

La investigación busca recabar información de hechos ya acontecidos, si por alguna razón se detectara una situación de cuidado inminente se le derivará de acuerdo a su sistema de salud.

d. **A recibir información relevante derivada de la investigación que lo pueda beneficiar o hacer cambiar su opinión respecto de su participación.**

Una vez finalizada la investigación usted podrá recibir los resultados relevantes, en el establecimiento educacional "Colegio Especial Armonía" a través de una entrevista o de una exposición oral de las tesistas.

9. **Confidencialidad**

a. **Reserva de la identidad del participante**

Para la protección de su identidad y los datos entregados, su nombre se mantendrá solo en conocimiento de las investigadoras, no siendo revelado durante la investigación. En su lugar, se utilizará un código correspondiente a las iniciales del nombre del colegio seguido de un número.

b. **De los datos personales y sensibles**

El registro de datos será reservado y sólo tendrán acceso a ellos las investigadoras. Los documentos impresos como el consentimiento informado serán guardados en un cajón bajo llave en la oficina de la investigadora principal, ubicada en la Escuela de Enfermería en calle Angamos 655, Viña del Mar, mientras que los datos electrónicos se mantendrán en el computador profesional de la investigadora principal bajo código de clave; toda esta información será manejada solo por las investigadoras con fines académicos y será eliminada una vez transcurridos 5 años desde el término de la investigación.

10. **Difusión y entrega de los resultados**

Los hallazgos obtenidos mediante esta investigación serán expuestos como Tesis de Grado de las tesistas, existiendo la posibilidad de ser publicados en alguna revista científica y utilizados posteriormente para otras investigaciones que no se alejen de los objetivos de la presente investigación, siempre preservando su identidad. Asimismo, se ofrecerá a usted el acceso a los resultados de la investigación.

11. **Evaluación Ético Científica**

Esta investigación ha sido evaluada y aprobada por el Comité de Bioética en Investigación (CBI) de la Facultad de Medicina (FAMED) de la Universidad de Valparaíso. Si usted lo requiriera, en caso de tener alguna duda acerca de este estudio o respecto de sus derechos como participante en esta investigación, puede contactar a su presidente en el teléfono 32-260 30 02 o E-mail: etica.facultadmedicina@uv.cl.

Universidad de Valparaíso
CHILE

Acta de Consentimiento Informado
Cuidador/a de los niños/as con Síndrome de Down

Yo,……..……, C.I ……, ……... de ……..……., Declaro que la investigadora principal Enfermera Matrona Paulina Cecilia Gundelach González, y las tesistas Belén Bernal, Camila Caneleo, Camila Inostroza, Nanda Ramírez, Valeria Tapia e Isadora Valdés de la Carrera de Enfermería, Facultad de Medicina, ubicada en calle Angamos 655 de la ciudad de Viña del Mar, me han informado en forma completa en qué consiste la investigación y que tendré que responder a unas preguntas en el colegio, lo cual será grabada y demorará aproximadamente 30 minutos. "**Compasión en el cuidado de enfermería: vivencia de cuidadores de niños/as con Síndrome de Down**" que llevarán a cabo en el establecimiento educacional "Colegio Especial Armonía" de La Calera. He leído completamente la información proporcionada en este documento acerca de mi participación. Me han informado y explicado cuáles son los procedimientos del estudio a los que seré sometido y en qué consistirá mi participación. Asimismo, he tenido la oportunidad de hacer preguntas y aclarar todas mis dudas con las investigadoras. Entiendo que poseo el derecho de revocar mi consentimiento sin que esta decisión pueda ocasionarme algún perjuicio.
De acuerdo a lo declarado por mí en este documento, firmo aceptando voluntariamente mi participación en esta investigación. Recibo una copia completa de este documento.

Nombre y Firma Participante	Nombre y Firma Investigador Responsable PAULINA GUNDELACH G.
C.I.:	C.I.: 12.721.905-2
Fecha:	Fecha: 18/10/19

Nombre y Firma Director del Establecimiento o su Delegado
C.I.:
Fecha:

La Calera, ... de..... de 2019

COMITÉ DE BIOÉTICA FACULTAD DE MEDICINA UNIVERSIDAD DE VALPARAÍSO

Anexo 3. Autorización de Comité de ética

Universidad de Valparaíso CHILE

FACULTAD DE MEDICINA
Comité de Bioética
para la Investigación

ACTA DE EVALUACIÓN BIOÉTICA No. 40/2019

I. El Comité de Bioética de la Facultad de Medicina de la Universidad de Valparaíso, con la presencia de Eva Sotelo, profesora de Castellano, Presidenta; Paulina Hurtado, enfermera–matrona, Vicepresidenta; Angelo Bartsch, kinesiólogo, Secretario Ejecutivo; Ana Zepeda, tecnólogo médico; Patricia Herrera, educadora de párvulos; Paula Eherenfeld, matrona; y Lourdes Andrade, representante de la comunidad, en su sesión del día 17 de octubre de 2019 declara haber evaluado el protocolo de investigación "Compasión en el cuidado de enfermería: vivencia de cuidadores de niños/as con Síndrome de Down", presentado por la investigadora principal, Paulina Gundelach de profesión enfermera matrona adscrita a la Facultad de Medicina.

II. Para su evaluación, el Comité de Bioética revisó los siguientes antecedentes:
1. Protocolo N° 025/2019, versión en español.
2. Hoja Informativa y Acta de Consentimiento Informado, versión en español, cuyos destinatarios son cuidadores de niños/as con Síndrome de Down.
3. Currículum Vítae de la investigadora responsable.
4. Carta de autorización de Juana Lillo Pizarro, Directora Colegio Especial Armonía.
5. Carta de compromiso de Jennifer Pinochet Acosta, Psicóloga Colegio Especial Armonía.
6. Instrumento(s): Recolección de datos, Flujograma de Contención emocional, Certificados de participación de tesistas en "Taller Vivencial de Contención Emocional".

III. En la valoración bioética del proyecto, el Comité consideró que dicha propuesta cumple con los principios éticos necesarios para su realización, entre otros, los de beneficencia y atención a potenciales riesgos; se concluyó que su pertinencia fundamental radica en:
1. El diseño se ajusta a las Normas de Investigación en Seres Humanos.
2. El estudio propuesto incrementará el conocimiento de las vivencias que han experimentado cuidadores de niños(as) con de Síndrome de Down, en relación al cuidado compasivo entregado por el profesional de enfermería, con el propósito de incrementar la calidad de cuidado y el manejo integral de la situación de salud en los niños/as con Síndrome de Down y sus familias.
3. El Consentimiento Informado da cuenta de la finalidad de la investigación en forma clara; explicita y respeta la voluntariedad del posible participante, además de

COMITÉ DE BIOÉTICA PARA LA INVESTIGACIÓN - FACULTAD DE MEDICINA
Angamos #655 Reñaca, Viña del Mar | Teléfono: 32 260 30 02 | E-mail: etica.facultadmedicina@uv.cl

ofrecerle la oportunidad de retirarse en cualquier momento sin que ello le revista algún perjuicio; asegura la confidencialidad de los datos y de la identidad del sujeto; se precisa que no existen riesgos, ni costos involucrados como tampoco remuneración por participar; especifica en qué consistirá la colaboración del sujeto, señalando tiempo que involucrará la aplicación del instrumento de recolección de datos. Así también, la investigadora da a conocer su teléfono e E–mail de contacto para ubicarla caso de cualquier consulta o duda.

4. Los antecedentes curriculares de la Investigadora Principal garantizan la ejecución del estudio dentro de los marcos éticos y técnicos aceptables.
5. Los miembros del Comité declararon no tener conflicto de interés.

IV. Por lo anterior, el Comité de Bioética de la Facultad de Medicina aprueba el presente protocolo de investigación que se llevará a cabo durante al año 2019 en el establecimiento educacional "Colegio Especial Armonía" de La Calera, y será realizado por Paulina Gundelach, enfermera matrona de Escuela de Enfermería de la Facultad de Medicina. La ejecución del protocolo queda sujeta, además, a la aprobación que otorgare el Comité Ético-Científico del centro asistencial, si correspondiere. Las eventuales modificaciones que pudiera sufrir el protocolo al que serán sometidos los participantes deberán ser evaluadas por este Comité y aprobadas previo a su aplicación. La investigadora responsable deberá transmitir informe de estado de avance del estudio al término de cada año de ejecución o el informe escrito final, según proceda.

Firma en representación del Comité de Bioética de la Facultad de Medicina,

Eva Sotelo Trujillo
Presidenta

Viña del Mar, 28 de octubre de 2019

COMITÉ DE BIOÉTICA FACULTAD DE MEDICINA UNIVERSIDAD DE VALPARAÍSO

C/C.: - Secretaría CBI-FAMED

Anexo 4. Autorización del establecimiento para la realización de la investigación

COLEGIO ESPECIAL ARMONÍA
CALLE FREIRE Nº 972, LA CALERA
R.B.D.: 14.800-8
FONO: 33-2227547 – 33- 2222027
colegio.especial.armonia@gmail.com

ARMONIA
COLEGIO ESPECIAL

Señorita:
Paulina Gundelach G
Escuela de Enfermería
Universidad de Valparaíso
Presente

Junto con saludarla, me es muy grato aceptar el estudio de sus alumnas de 4° año de Enfermería "La Compasión en el cuidado del profesional de enfermería: Vivencia de los cuidadores de niños con Síndrome de Down". El objetivo de este estudio, sin duda, será un gran aporte para ambas instituciones.

Esperando que esta investigación sea todo un éxito, agradezco enormemente la oportunidad de participar y ayudar a contribuir en éste, como en futuras temáticas, que contribuyan a la construcción de una sociedad más justa e inclusiva.
Sin otro particular, se despide de Usted:

FUNDACIÓN EDUCACIONAL
ABRIENDO CAMINOS
RUT: 65.154.825-K
Colegio Especial Armonía

Juana Lillo Pizarro
Directora
332222027
332227547
992803561