

SUPERVISIÓN DE SALUD DE NIÑOS/AS CON SINDROME DE DOWN REALIZADO POR ENFERMERA, DESDE LA MIRADA DE SUS CUIDADORES

CAREGIVERS' PERSPECTIVES ABOUT THE HEALTH SUPERVISION OF
CHILDREN WITH DOWN SYNDROME CARRIED OUT BY A NURSE

Claudia Mercado Elgueta

Enfermera, Magíster en Innovación de la Docencia Universitaria en Ciencias de la Salud
Universidad Santo Tomás
Temuco, Chile
claudiamercadoe@gmail.com
<https://orcid.org/0000-0001-5060-4513>

Alejandro Hernández Díaz

Enfermero, Magíster en Enfermería con mención en Gestión del Cuidado - Magíster en
Educación con mención en Educación Superior
Departamento de Procesos Diagnóstico y Evaluación, Facultad de Ciencias de la Salud,
Universidad Católica de Temuco
Temuco, Chile
alejantohd@hotmail.com
<https://orcid.org/0000-0003-3380-2846>

Mónica Illesca Pretty

Enfermera, Magíster en Pedagogía y Gestión Universitaria. Doctora en Salud
Departamento de Medicina Interna, Oficina de Educación en Ciencias de la Salud, Facultad
de Medicina, Universidad de La Frontera
Temuco, Chile
monica.illesca@ufrontera.cl
<https://orcid.org/0000-0003-0635-5331>

Luis González Osorio

Tecnólogo Médico, Magíster en Innovación de la Docencia Universitaria en Ciencias de la
Salud - Magíster en Epidemiología
Departamento de Medicina Interna, Oficina de Educación en Ciencias de la Salud, Facultad
de Medicina, Universidad de La Frontera
Temuco, Chile
luis.gonzalez@ufrontera.cl
<https://orcid.org/0000-0003-2881-556>

Supervisión de salud de niños/as con síndrome de Down realizado por enfermera, desde...

Valeska Gutiérrez Riffo

Enfermera

Universidad Santo Tomás Sede Temuco

Temuco, Chile

v_gutierrez_r@hotmail.com

<https://orcid.org/0009-0008-4644-6995>

Cristina Meneses Paz

Enfermera

Universidad Santo Tomás Sede Temuco

Temuco, Chile

c.menesespaz@gmail.com

<https://orcid.org/0009-0003-6378-3241>

Loreto Rebolledo Esquivel

Enfermera

Universidad Santo Tomás Sede Temuco

Temuco, Chile

loreto.rebolledo.e@gmail.com

<https://orcid.org/0009-0002-3165-507X>

Jessica Godoy-Pozo

Enfermera, Magíster en innovación de la Docencia Universitaria en Ciencias de la Salud -

Magíster en Desarrollo Humano, Mención Desarrollo Familiar e Individual

Instituto de Enfermería, Oficina de Educación en Ciencias de la Salud, Facultad de Medicina,

Universidad Austral de Chile

Valdivia, Chile

jessica.godoy@uach.cl

<https://orcid.org/0000-0001-5779-6167>

Artículo recibido el 7 de agosto de 2023. Aceptado en versión corregida el 06 de diciembre de 2023.

RESUMEN

INTRODUCCION: Los niños con Síndrome de Down (SD) y sus cuidadores requieren de una atención de salud multidisciplinaria que responda a sus necesidades desde una perspectiva integral. **OBJETIVO:** conocer las experiencias y expectativas que tienen los cuidadores de niños con SD en relación con los cuidados brindados por la enfermera durante el control de supervisión de salud infantil. **METODOLOGÍA:** Estudio cualitativo fenomenológico, muestra intencionada de casos por criterios conformada por 11 cuidadores

de niños con SD entre 0 y 9 años, que recibieron prestaciones en el Control de Salud Infantil. Se realizaron entrevistas semiestructuradas, los datos se analizaron siguiendo el esquema de reducción progresiva. Contó con la aprobación de la Dirección de Carrera de Enfermería, Universidad Santo Tomás (Temuco-Chile) (Acta 07-2018). RESULTADOS: se generaron dos categorías: “Experiencia de atención otorgada por la enfermera” y “Expectativas vinculadas a la atención proporcionada por la enfermera”, se develó que los cuidadores de niños con SD perciben que los cuidados brindados por la enfermera durante la atención son insuficientes en relación con las necesidades que estos niños presentan. Esto estaría vinculado con la falta de conocimientos sobre esta condición y su abordaje integral. Con respecto a sus expectativas, refieren necesidad de acompañamiento, apoyo, educación y de profesionales de enfermería capacitados. CONCLUSIONES: urge abordar las brechas con respecto a las competencias del profesional de enfermería que realiza controles de salud del niño para poder entregar una atención de calidad a ellos y sus familias.

Palabras clave: rol de la enfermera de atención primaria, relaciones enfermera-paciente, síndrome de Down; atención primaria de salud, salud del niño, capacitación profesional

ABSTRACT

INTRODUCTION: Children with Down Syndrome (DS) and their caregivers require multidisciplinary health care that meets their needs from a comprehensive perspective. **OBJECTIVE:** to know the experiences and expectations that caregivers of children with DS have concerning the care provided by the nurse in the Child Health Supervision Attention. **METHOD:** A qualitative phenomenological study was conducted, an intentional sample of cases by criteria made up of 11 caregivers of children with DS between 0 and 9 years of age, who received benefits at the Child Health Control. Semi-structured interviews were carried out; the data were analyzed following the progressive reduction scheme. It had the approval of the Nursing Career Department, Santo Tomás University (Temuco-Chile) (Acta 07-2018). **RESULTS:** two categories were generated: "Experience of care provided by the nurse" and "Expectations linked to the care provided by the nurse", it was revealed that caregivers of children with DS perceive that the care provided by the nurse during the control is insufficient with the children's needs also, data showed a link to the lack of knowledge about this condition and its comprehensive approach. Regarding their expectations, they report the need for accompaniment, support, and education from the nurse, in addition to being a trained professional. **CONCLUSION:** It is urgent to address the gaps regarding the competencies of the nursing professional who performs child health checks to deliver quality care to them and their families.

Keywords: nurse's role, nursing care, nurse-patient relations, Down syndrome, primary health care, child health, training

https://dx.doi.org/10.7764/Horiz_Enferm.Num.esp.157-174

INTRODUCCIÓN

El Síndrome de Down (SD), es una condición de salud con una prevalencia estimada de un caso por cada 1000 nacimientos en el mundo⁽¹⁾ y la principal alteración genética incluida en Chile dentro de la denominación Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención en Salud (NANEAS)⁽²⁾. Dentro de sus características destacan la presencia de un grado variable discapacidad intelectual, rasgos morfológicos y físicos únicos; y complicaciones y/o patologías asociadas a las manifestaciones clínicas propias del síndrome⁽³⁾.

Una de las principales características de esta condición genética, es la presencia de múltiples manifestaciones clínicas que pueden afectar a los sistemas: nervioso central, respiratorio, hematológico, cardiovascular, gastrointestinal; haciendo necesario no solo un abordaje integral, sino que también, un adecuado control de salud, poniendo en práctica conocimientos específicos para lograr pesquisar oportunamente sus complicaciones⁽⁴⁾. En virtud de lo anterior, para estos niños se requiere una atención multidisciplinar y biopsicosocial, no obstante, esta generalmente se limita a aspectos biomédicos, no existiendo recomendaciones nacionales de cuidado de enfermería específicos orientados a niños con SD, por lo que su abordaje queda a criterio y experticia de cada profesional⁽⁵⁾.

Históricamente, la supervisión de salud de estos niños ha sido efectuada por grupos de especialistas en centros de atención secundaria y terciaria, por ello se ha evidenciado cierta falta de conocimiento y manejo clínico en el equipo de salud de Atención Primaria en Salud (APS), lo que ha generado un fenómeno de desvinculación de las familias de niños con necesidades especiales de los Centros de Atención Familiar⁽⁶⁾.

El Síndrome de Down se presenta como una discapacidad compleja, por tanto, muchas veces existe temor de los padres por dejar a su hijo con otras personas sin seguridad de que el cuidado que se otorgará será el apropiado⁽⁷⁾, consecuentemente se genera sobrecarga emocional y dedicación exclusiva de los cuidadores a labores de cuidado⁽⁸⁾. El tener un hijo o hija con SD, supone un cambio en la forma de entender y organizar la vida del núcleo familiar, sobre todo respecto a la figura del que cuida. El momento de recibir el diagnóstico, es un momento tenso, difícil y estresante para los progenitores, en el que aparecen sentimientos de culpabilidad, miedo, ansiedad y tristeza, que deben ser afrontados y abordados de manera efectiva para lograr una adaptación a un nuevo estilo de vida. En este momento, la familia debe contar con el apoyo de profesionales ligados al área el cuidado y todo lo concerniente a ello con un enfoque

multidisciplinar^(9,10), para promover la salud y reducir el estrés, que significa un niño con SD para su entorno, además de mejorar la adaptabilidad a los problemas asociados a la salud de sus hijos, despejar dudas sobre cuidados y otorgar una atención holística y humanizada. En este aspecto, las/os enfermeras/os pueden educar, además de capacitar a sus colegas y a otros profesionales de la salud para responder al desafío que significa la atención de familias con SD⁽¹¹⁾.

En Chile, se cuenta con el Programa Nacional de Salud de Infancia, en el que se realiza el Control de Salud Infantil que promueve la salud integral de todos los niños y niñas del territorio nacional y pretende detectar problemas y riesgos biopsicosociales, abordándolos oportunamente, desde los dos meses de edad hasta los nueve años de vida. Se efectúa bajo el Modelo de Salud Familiar con un enfoque integral, e incluye a los niños pertenecientes al grupo NANEAS y sus familias, permitiéndoles el acceso a la red de atención en salud, integrando la diversidad e inclusión, promoviendo el autocuidado para cuidadores y la propia gestión del cuidado para los niños y sus respectivos núcleos o entornos familiares^(10, 12, 13).

En estos controles, los cuidados de enfermería se deben centrar en entregar habilidades a los pacientes con SD desde su propio enfoque disciplinar fomentando su independencia para alcanzar a futuro su autocuidado, además de asesorar e integrar a los padres en la planificación de sus cuidados en todos sus ángulos, basándose en la evidencia disponible^(14,15).

En este sentido, la/el enfermera/o debe someter a los niños con SD a las mismas exploraciones y normas de atención que a cualquier otro niño, sin embargo, debe tener presente que éstos por ser de mayor riesgo, pueden desarrollar problemas de salud diferentes. De ahí se desprende la importancia de la/el enfermera/o en el equipo de salud, ya que en varias oportunidades debe desplegar acciones propias de su función, entre ellas: detectar factores de riesgo y prevenirlos, evaluar, resolver dudas tanto del niño como de los familiares, educar y derivar, entre otras propias de cada condición particular logrando incluir al cuidador y/o familia. También, deben tener competencias clínicas de seguimiento, las que involucran valoración de enfermería en aspectos cardíacos, respiratorios, gástricos, sumado a evaluaciones hormonales como función tiroidea anual, estudios imagenológicos y óseos, detección de enfermedad celiaca, visitas domiciliarias cuando corresponda, entre otros⁽¹⁵⁾.

En Chile, la atención de los niños con SD a nivel primario es tardía debido a múltiples hospitalizaciones en los primeros años de vida y falta de consciencia y desinformación de los tutores, padres o familiares. Además, existe desconfianza por parte de los padres hacia los profesionales de salud aludiendo a intervenciones paternalistas y poco transdisciplinarias, como también identificando el acceso a los servicios como dificultoso y señalando una profunda decepción por el apoyo profesional^(9,16). Otras necesidades identificadas son la

continuidad en la atención, énfasis en el cuidado de la salud dental y que todos los profesionales sanitarios cuenten con conocimientos, experiencia, respeten sus derechos y utilicen un lenguaje empático para atender a niños⁽¹⁷⁾.

En la literatura se evidencia que las experiencias de cuidadores y familia con respecto a la atención de salud es favorable en términos de recibir información, sin embargo, hay una falta de comprensión en relación con sus respuestas emocionales y las necesidades especiales de su hijo, no haciendo distinción con las de un niño con desarrollo normal. En relación con el tiempo de la consulta para la evaluación infantil, identifican la necesidad de optimizarlo, mantener actualizado el historial de salud, y que las/los enfermeras/os apoyen a las familias utilizando estrategias individuales que faciliten la adaptación y resiliencia⁽¹⁸⁾. De ahí la necesidad que tanto a nivel intra como extrahospitalario se cuente con un equipo de salud con conocimientos específicos y habilidades técnicas suficientes para poder proveer al niño el más alto nivel de calidad en salud posible⁽⁶⁾.

Varios estudios han descrito que la/el enfermera/o es uno de los principales pilares en el cuidado de los niños con SD, por lo que ha debido ampliar su rol y desarrollar un profundo conocimiento práctico de los problemas asociados al SD y sus implicancias para la familia. A su vez requiere capacidad de coordinación de cuidados en los distintos niveles de atención en salud, la entrega de recomendaciones concientizadas sobre la mejor práctica y el desarrollo de un

enfoque promocional y de prevención de la salud centrada en la familia⁽¹⁹⁾.

También deben hacer partícipes a los padres en la planificación de los cuidados específicamente en la primera y mediana infancia, para posteriormente a través de tutorías y apoyo fomentar el autocuidado e independencia de los niños con SD. Los cuidados deben ser para ambos, tanto a para los padres como para los niños, proveer un ambiente que permita comunicar los sentimientos, reconocer errores conceptuales, retroalimentar con honradez y franqueza, responder a todas las inquietudes planteadas, como también dar información clara y concreta⁽¹⁵⁾.

Con respecto al rol de la/el enfermera/o en los cuidados de niños SD y sus familias, existe escasa información sobre experiencias de buenas prácticas en atención ambulatoria. En España, se han delineado actividades mediante legislaciones creadas para tales efectos, como: identificar las características de las familias con niños con SD, ofrecer información fidedigna, dar apoyo emocional a ambos, facilitar datos sobre asociaciones y centros para atenderles de forma especializada, enseñar hábitos saludables e higiene, resolver dudas, lograr la confianza para que sientan que su enfermera/o y su consulta es un lugar seguro, preocuparse de vacunas⁽²⁰⁾.

En Chile, la Sociedad Chilena de Pediatría ha destacado la importante labor de la enfermera en la promoción y educación en salud para los cuidados de los niños con SD, además de la coordinación que este profesional debe realizar con los especialistas, permitiendo un flujo expedito del paciente con los

distintos controles y niveles de complejidad en salud⁽²¹⁾.

Estudios recientemente desarrollados en Chile, han entregado las primeras luces del futuro de la enfermería en APS. Se ha postulado la existencia de un modelo de Enfermería de Práctica Avanzada (EPA) que busca llevar a un rol más elevado su práctica en APS. Para ello, se ha desarrollado un sub-rol llamado Nurse Practitioners (NP) o en español Enfermera Practicante (EP), que busca beneficiar a toda la población incluyendo niños con SD, a través de enfermeras/os competentes en el manejo integral, mayor resolutivez, continuidad en los cuidados, con una mirada preventiva y promocional, y el compromiso de atención con los pacientes con necesidades no satisfechas como es en el caso de los niños con SD⁽²²⁾.

Sumado a ello, es sabido que las intervenciones realizadas por las/os enfermeras/os en forma personalizada, humanizada y centrada en el paciente a través de prácticas basadas en la evidencia, como la formación continua y desarrollo profesional son vitales para la satisfacción de los usuarios del sistema de salud⁽²³⁾.

En virtud de lo planteado y debido a la relevancia de este tema para el rol de enfermería, el propósito de este estudio es contribuir con evidencia para mejorar la calidad de los cuidados otorgados por la/el enfermera/o en la atención de niños y su familia con SD. Se espera además, generar sensibilización de los profesionales de enfermería para promover la realización de capacitaciones en este ámbito, y además alertar a las casas de estudios en pro de la incorporación o profundización de estas

temáticas en su plan curricular. Se plantea un estudio cualitativo cuyo objetivo es conocer las experiencias y expectativas de los cuidadores de niños con Síndrome de Down, en relación con los cuidados brindados por la/el enfermera/o en el Control de Salud Infantil en el año 2018.

METODOLOGÍA

Estudio cualitativo, descriptivo e interpretativo enfocado en comprender experiencias y expectativas de cuidadores principales de niños con SD en relación con el cuidado entregado por la enfermera en el Control de Salud Infantil, dentro de su contexto natural⁽²⁴⁾.

La muestra fue no probabilística y por conveniencia debido a la necesidad de obtener información absoluta de sujetos con conocimiento basado en su experiencia con el fenómeno en estudio. Se conformó por 11 cuidadores de niños con SD, cuyos criterios de inclusión fueron: ser responsables del cuidado de niños con SD entre 0 y 9 años, diagnóstico confirmado con Cariograma, que hayan recibido al menos una prestación por enfermera/o en el año 2018 en APS Temuco, Región de La Araucanía, aceptar voluntariamente participar en el estudio mediante la firma de consentimiento informado, además de tener ciertas condiciones de un buen informante como capacidad de diálogo, actitud para expresar su opinión y deseo de proporcionar información⁽²⁵⁾. Como criterios de exclusión aquellos niños con SD sin diagnóstico con Cariograma, y aquellos que tuvieran más de 9 años y sin prestación por enfermera/o en el año 2018.

La recolección de la información se realizó a través de la técnica de entrevista semiestructurada, utilizando una pauta con preguntas orientadoras, siendo grabadas previo consentimiento de los informantes, las que fueron transcritas y analizadas bajo el esquema de análisis de contenido temático recopilando los datos hasta llegar al punto de saturación⁽²⁶⁾.

Para el análisis se siguió un esquema de reducción progresiva, utilizando el método de comparación constante⁽²⁷⁾, los datos emergieron de un proceso de razonamiento inductivo, a través de un método generativo y constructivo en el que se combinó la codificación inductiva de categorías con la comparación constante de ellas. Se establecieron cuatro fases, desarrolladas de manera secuencial: reducción fenomenológica de los datos registrados; transformación; obtención de resultados; y verificación de conclusiones a partir de los mismos⁽²⁸⁾. El análisis y recogida de datos se realizó en forma simultánea.

La rigurosidad científica del estudio estuvo determinada por los

criterios de valor de verdad (credibilidad), aplicabilidad (transferibilidad), consistencia (dependencia) y neutralidad (confirmabilidad)⁽²⁹⁾.

Se consideró el principio a la dignidad humana, el cual comprende el derecho a la autodeterminación y al conocimiento irrestricto de la información⁽³⁰⁾, aspecto cautelado mediante la firma del Consentimiento Informado. El estudio fue autorizado por la Dirección de Carrera de la Universidad Santo Tomás Sede Temuco (Acta 07-2018), además de los criterios bioéticos propuestos por Emanuel⁽³¹⁾.

RESULTADOS

En la medida en que se realizó la categorización y la codificación, se fue generando una síntesis de los resultados extraídos del análisis de las entrevistas. En la Tabla 1 se observa la agrupación de tres categorías en función de los objetivos de la investigación, que fueron obtenidos a partir del análisis propuesto por los investigadores.

Tabla 1. Síntesis de la representación de las experiencias y expectativas de cuidadores de niños con Síndrome de Down con relación a los cuidados que brinda la enfermera durante el Control de Salud Infantil

Tema central	Categoría	Unidades	Subunidad/es	Descripción
Descripción de experiencias y expectativas de cuidadores de niños con Síndrome de Down	Experiencia de atención otorgada por la enfermera	Asistencial	<ul style="list-style-type: none"> Cuidados de la enfermera Valoración integral 	<ul style="list-style-type: none"> Falta de continuidad en los controles Falta de interiorización de la información por parte de la enfermera Nulo abordaje de la evaluación del desarrollo psicomotor Falta de indicaciones de como estimular el DSM Examen físico completo y antropometría

				<ul style="list-style-type: none"> Falta de conocimiento de cómo interpretar las tablas catalanas
		Educación	<ul style="list-style-type: none"> Desconocimiento 	<ul style="list-style-type: none"> Desconocimiento (falta de valoración integral y de orientación en la atención) Falta de guía sobre cuidados específicos
		Administración	<ul style="list-style-type: none"> Derivaciones 	<ul style="list-style-type: none"> Derivación oportuna a otros profesionales Adherencia de enfermera a guías y protocolos Falta de derivación para atención dental
	Expectativas vinculadas a la atención proporcionada por la enfermera	Educación	<ul style="list-style-type: none"> Pertinencia 	<ul style="list-style-type: none"> Pertinente de acuerdo con las necesidades de cada niño o cuidador
		Apoyo acompañamiento	<ul style="list-style-type: none"> Comunicación efectiva 	<ul style="list-style-type: none"> Ayuda emocional y psicológica Guía
		Capacitación	<ul style="list-style-type: none"> Desarrollo de competencias 	<ul style="list-style-type: none"> Para atender a los niños con SD Que sea un profesional competente (saber, ser y hacer)

Fuente: Elaboración propia

Se identificaron dos categorías: “Experiencia de atención otorgada por la enfermera” y “Expectativas vinculadas a la atención proporcionada por la enfermera”.

En la primera categoría “Experiencia de atención otorgada por la enfermera” se develaron tres unidades: Asistencial, Educación y Administración, las que responden a las funciones del rol del profesional de enfermería.

1. Unidad “Asistencial”: Emergen dos subunidades, los “Cuidados de la enfermera” y “Valoración integral”. El primero reflejado en los discursos como la falta de continuidad en los controles por recambio del profesional, lo que repercute en la información contradictoria entregada, como también no se interiorizan de la información de la

ficha. Además, frente al Desarrollo Psicomotor, los cuidadores expresan nula intervención/derivación de la enfermera para abordarlo, falta de indicaciones de cómo estimularlo, e incluso manifiestan negarse a evaluarlo. En el segundo, orientado a la realización completa del examen físico lo que genera tranquilidad en el cuidador, se aplican tablas catalanas, sin embargo, hay desconocimiento de la enfermera sobre su utilización y expresan la necesidad de ajustar esas medidas a curvas de niños Down, también se realizan mediciones antropométricas, no obstante falta evaluación oportuna del Test del Desarrollo Psicomotor. Algunos discursos representativos:

Subunidad “Cuidados de la enfermera”

- E 1 “(...) *te encuentras con la enfermera, le cuentas como esta todo, pero pasa que en el consultorio rotan mucho... vuelves a cero, tienes que volver a explicar en cada control todo lo que has vivido, lo que le ha pasado, porque es otra enfermera... entonces no hay un seguimiento, donde llega mucha gente nueva de reemplazo ... no sé no se dan el tiempo o se encargan de mirar un poquito la ficha antes de atenderte*”
- E 2 “(...) *lo que yo si he resentido en la atención es la falta de conocimientos más específico con respecto a los cuidados y a las patologías y a las prevenciones que tienes que tener con un niño, que tiene la condición de SD (...)*”.

Subunidad “Valoración integral”.

- E 4 “(...) *en realidad cuando fuimos a la primera enfermera, y después nos cambiaron enfermera, ellas no manejaban el tema de la medición exclusiva de los niños con SD (...), y ella dijo, es que está sobrepeso, casi obeso y yo le dije disculpe pero para los niños con SD se utiliza esta tabla catalana, me quedo mirando así como, no se no supo que hacer (...)*”.
- E 6 “(...) *la de los ocho meses que ahí empezamos con problema, porque ahí empiezan las evaluaciones del desarrollo psicomotor y no se las realizaron, a los ocho meses, nosotros preguntamos porque no se las habían realizado y la respuesta de esta enfermera fue, de que para que lo iba a*

evaluar, si ya sabía que no iba a cumplir los hitos (...)”

- E 7 “(...) *cuando, correspondía a los tres años TEPSI, (...) lo derivo a los tres años y ese día le iba a hacer TEPSI, y dijo que no, que no pudo, no sé qué le paso algo extra, que me iba a citar, han pasado cuatro meses (...)*”.

2. Unidad “Educación”, las alocuciones se orientan mayoritariamente al desconocimiento que tenía el profesional, y se evidencia en la falta de valoración integral y pertinencia en la orientación de la atención, lo cual genera en el cuidador desconfianza e inseguridad con respecto a la atención que los lleva a cuestionar las indicaciones, asumiendo un rol activo buscando respuestas con otros profesionales. También se observa en los discursos que en la atención primaria hay déficit de guía con respecto a los cuidados específicos. A continuación, algunos discursos representativos:

Subunidad “Desconocimiento”

- E 5 “(...) *muchas veces me ha ocurrido también, que, frente a orientaciones de la enfermera, yo debí enfrentarla con una orientación distinta a la que me estaba dando, porque no era pertinente respecto, a la situación de mi hija, porque no sólo por la condición, si no por las patologías, por la historia clínica(...)*”.
- E 9 “(...) *uno siempre frente al profesional busca su referente, el referente del conocimiento, de la*

seguridad, del apoyo (...), del que es la persona que te va a dar la orientación que tú requieres entonces cuando tú te encuentras con un profesional que lamentablemente desconoce la temática o no ha tenido la experiencia en el abordaje de niños con SD, te transmite cierta inseguridad, tú tienes un poquito, no a cuestionar pero sí, a no considerar las orientaciones que ese profesional te está entregando”

3. Unidad “Administración” A través de la lectura de los discursos se evidencia la adherencia estricta de los profesionales con respecto a las guías o protocolos de atención, a la derivación oportuna y pertinente que hace la enfermera ya sea para nutricionista, oftalmólogo o educadora, no así al CESFAM para atención dental. También se dirigen a la falta de redes de apoyo, resolutivez oportuna y canales de comunicación expeditos entre CDT y Hospital. No menos cierto, el cuidador se identifica en este punto con la necesidad de información en relación con los cuidados, a su rol activo respecto a solicitud de controles y preocupación con respecto al peso de su hija. Algunos discursos representativos:

Subunidad “Derivaciones”

- E 3 “(...) *el Consultorio si contaba con nutricionista, me derivo inmediatamente y eso sí debo reconocer que fue muy acertado porque hubo un acompañamiento muy cercano*

y si muy vinculado nutricionista-enfermera (...).”

- E 8 “(...) *porque en el Consultorio es una cosa y en el CDT que del Hospital es totalmente diferente entonces como que debería haber más comunicación entre ellos, porque uno va al CESFAM por los controles y en casos especiales al CDT y como que la información debiese ser más fluida (...).”*
- E 10 “(...) *la evaluación dental tampoco me lo derivo a los tres años, yo sola fui, porque sé que, a los tres años, te das cuenta de que hay cosas que uno maneja, pero ella no sé si le fue no se lo desconozco (...).”*

En la segunda categoría “Expectativas vinculadas a la atención proporcionada por la enfermera” se configuran tres unidades: “Educación”, “Apoyo y acompañamiento”, y “Capacitación”. La “educación” debe ser pertinente de acuerdo con las necesidades que tenga cada niño o cuidador, el “apoyo y acompañamiento” se refiere a la necesidad de contar con una instancia de ayuda emocional y psicológica, una guía que les clarifique los objetivos a alcanzar requiere el “acompañamiento” por parte de la enfermera durante todo el proceso y que esté en conocimiento de lo que el cuidador necesita y la “Capacitación” se debe centrar en la preparación que debe tener el profesional de enfermería para fortalecer sus competencias y que les permita entregar una atención integral para niños con SD pertinente y de calidad. A continuación, algunas citas relevantes de las Sub unidades:

Unidad Educación

Subunidad “pertinencia”

- E 5 “(...) es importante que puedan educarnos más o ayudarnos a cómo tratar a estos niños (...) un poquito más de capacitaciones, pero creo que no solamente para la enfermera, yo creo que para todos los profesionales de la salud que tienen contacto con nuestros hijos...”
- E 2 “(...) poder hacer una educación dar una educación pertinente, sería excelente que además educara (...)”

Unidad Apoyo-acompañamiento

Subunidad “Comunicación Efectiva”

- E 11 “(...) y lo que esperaría es que este control sea con más apoyo, digamos que la mamá que va a este control con el niño tuviese una guía durante el proceso (...)”
- E 9 “(...) yo espero que se sienten conmigo y me digan que puedo lograr muchas cosas con ellos, pero que me dieran la pauta o la guía para yo poder porque si me dicen: no, su hijo no va a poder avanzar, yo llego hasta ahí no más (...)”
- E 4 “(...) una persona que le hacen estos controles de salud que viene del campo que no tiene acceso a internet (...) como lo hacen (...) me llama mucho la atención, de que está quedando una brecha con esas personas, no se les informan, no se les estimulan, no se les educa, no se gestiona nada y la gente como no sabe tampoco lo pide, entonces hay quedado una brecha bien grande en cuanto al tema salud (...)”

Unidad Capacitación

Subunidad “Desarrollo de competencias”

- E 6 “sería bueno que tuviesen cursos o algo para tratar a todos los niños en las diferentes instancias que están ellos, (...) a pesar de que mi hijo no está enfermo, pero si necesita otras atenciones, o no tanto otras atenciones, si no derivarlo a otros especialistas para ir viendo su buena formación...”
- E 5 “(...) que conociera la condición del síndrome de Down y todo lo que implica desde el punto de vista físico y desde el punto de vista emocional (...)”
- E 1 “(...) debiera haber gente con un poquito más de capacitación, no solamente para los niños con Síndrome de Down, (...) debieran estar un poquito más preparadas yo creo, porque por lo que me he dado cuenta, no hay capacitaciones, o charlas o foros en donde puedan informarse más, ahora último he escuchado que la doctora Mandiola anda haciendo algunas charlitas...”

DISCUSIÓN

De acuerdo con el objetivo del estudio que es conocer las experiencias y expectativas de los cuidadores de niños con Síndrome de Down, en relación con los cuidados brindados por la/el enfermera/o en el Control de Salud Infantil, este apartado se centra en dos categorías: “Experiencia de atención otorgada por la enfermera” y “Expectativas vinculadas a la atención proporcionada por la enfermera”. En la primera, la capacidad y competencia de la

enfermera/o para acompañar y gestionar el cuidado de los niños/as con SD (“asistencial”), educar (“educación”), coordinación y derivación (“coordinación”) no responde a las expectativas y necesidades de los padres, ya que los resultados revelan una falta de valoración desde el punto de vista físico y psicosocial tanto del niño como de ellos falta de orientación e indicaciones específicas que entregan, atribuyéndolo a escasos conocimientos del profesional, manifestando falta de criterios comunes en la gestión del cuidado que permitan objetivar y estandarizarlos para entregar una atención de calidad, lo que concuerda con otro estudio⁽⁵⁾, quedando de manifiesto la directa relación que existe entre la calidad de los—cuidados y la satisfacción del usuario⁽²³⁾. Se hace necesario abordar este problema, ya que puede incidir en la detección oportuna de riesgos o complicaciones y también en la estimulación que el cuidador pueda realizar afectando el desarrollo psicomotor del niño. Está documentada la necesidad de apoyo por parte del equipo de salud que necesitan los padres o cuidadores de niños con SD para atender sus requerimientos, fomentar su independencia y reducir el estrés^(11, 14, 15), de acuerdo con los resultados no es la realidad que vive este grupo de padres, puesto que al ver la falta de competencias que tienen las enfermeras les produce desconfianza y estrés^(9, 16).

Con respecto a la unidad de educación, refieren la necesidad que las enfermeras reciban capacitación específica para poder atender de manera competente a sus niños. Ello se condice

con la literatura donde se señala la importancia de que todos los profesionales sanitarios deben contar con conocimientos específicos actualizados, habilidades técnicas, empatía, experiencia y respeto por sus derechos^(6, 14, 15, 17). A su vez se describe el trabajo de la enfermera como un pilar fundamental en el cuidado del niño con SD en la atención directa a ellos y sus familias, en el fomento de la promoción y prevención en salud, a través de una comunicación permanente^(15, 19), es así como en España se han creado directrices legislativas para el cuidado de enfermería⁽²⁰⁾.

En cuanto a la unidad de administración, expresan que muchas veces se dificulta la derivación oportuna a otros profesionales, principalmente la correspondiente a salud oral, ello resulta contradictorio ya que según la literatura la atención requiere un abordaje integral multidisciplinario y oportuno⁽⁵⁾, esto se puede vincular con el desconocimiento lo que interfiere con la detección de indicadores de riesgo y la toma de decisiones por parte del profesional de enfermería.

En la segunda categoría, con respecto a las unidades de “educación” y “apoyo y acompañamiento”, las expectativas que tienen los familiares o cuidadores, identifican la educación por parte de la enfermera con respecto al trato con sus hijos, orientación y guía durante todo el proceso sobre los cuidados y apoyo que el niño necesita, esta necesidad también se ha documentado por otros autores manifestándose el requerimiento del apoyo familiar a través de estrategias

que faciliten la adaptación y resiliencia⁽¹⁸⁾.

En cuanto a la unidad de “capacitación” autores iraníes reconocen la importancia de esta, que deben realizar los enfermeros a colegas y equipo de salud con respecto a la atención de las familias de niños con SD, lo que concuerda con lo relatado por los participantes, por ello resulta oportuno lograr acuerdos en el sentido disciplinar que lleven a posicionar el eje educativo en un lugar de importancia para la profesión de enfermería, articulando la gestión del cuidado y generando acciones interdisciplinarias que permitan mejorar la calidad de la atención de los niños con SD y a su vez lograr una posición de liderazgo de enfermería con un enfoque educativo en atención primaria⁽¹¹⁾.

Si bien la Sociedad Chilena de Pediatría ha destacado la importante labor de la enfermera en la promoción y educación en salud para los cuidados de los niños con SD⁽²¹⁾, lo anterior es confirmado por la experiencia de los padres y cuidadores recogidas en este estudio, quienes refieren la necesidad de poder contar con acompañamiento y orientación; por lo que este panorama nos exige optimizar las acciones educativas a la hora del control de estos niños, y un mayor compromiso disciplinar para no perder nuestro propio horizonte.

CONCLUSIÓN

El principal aporte de este estudio es contribuir a la optimización de los cuidados otorgados por la enfermera/o en tres ámbitos de sus funciones, ya que se evidencia una falta de competencias técnicas y capacidades para educar y acompañar a las familias, lo que genera la

necesidad de iniciar una línea de investigación que ofrezca al gremio enfermero y a las instituciones de salud de atención primaria insumos para fortalecer los procesos de capacitación orientados a resolver las brechas con respecto a las competencias esperadas de un profesional enfermero con respecto a la atención de niños con SD y sus familias.

Por otro lado, los resultados aportan información a las instituciones formadoras de futuros enfermeros/as para considerar realizar cambios curriculares, incorporando competencias que permitan reorientar su propio quehacer en el abordaje de niños y adolescentes con SD y sus familias con el objetivo de entregar una atención en salud inclusiva, pertinente y atingente a las necesidades que cada uno de ellos presente.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. United Nations (UN). Día Mundial del Síndrome de Down [Internet]; s.f. [Cited 2023 Mar 30]. Available from: <https://www.un.org/es/observances/down-syndrome-day>
2. Ministerio de Salud de Chile (MINSAL), Gobierno de Chile, Subsecretaría de Salud Pública, División de Prevención y Control de Enfermedades, Departamento de Ciclo Vital. Orientación técnica para el manejo integral de Niños, Niñas y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención en Salud (NANEAS) [Internet]. Chile. 2022 [Cited 2023 Apr 05]. 225 p. Available from: <https://diprece.minsal.cl/wp-content/uploads/2022/03/OT-NANEAS-03032022.pdf>

3. Fernández Morales AD. Aspectos generales sobre el síndrome de Down. *Revista Internacional de Apoyo a la Inclusión, Logopedia, Sociedad y Multiculturalidad* [Internet]. 2016 Jan [Cited 2023 Jan 04]; 2(1):33-38. Available from: <https://revistaselectronicas.ujaen.es/index.php/riai/article/view/4192/3417>
4. Nakousi N, Cares C, Alegría A, Gaínza M, López L, Gayan A, et al. Anomalías congénitas y comorbilidad en neonatos con Síndrome de Down. *Revista Chilena de Pediatría* [Internet]. 2020 [Cited 2023 Apr 02]; 91(5): 732-742. Available from: <https://www.scielo.cl/pdf/rcp/v91n5/0370-4106-rcp-rchped-vi91i5-1518.pdf>
5. Bernal B, Caneleo C, Inostroza C, Ramírez N, Tapia V, Valdés I. Compasión en el cuidado de enfermería: vivencia de cuidadores de niños con síndrome de Down. [Tesis para optar al grado de licenciatura en enfermería]. Santiago, Chile: Universidad de Valparaíso Chile; 2019 [Cited 2022 Dec 02]. Available from: <https://repositoriobibliotecas.uv.cl/bitstream/handle/uvscl/1922/Bernal%20Berr%C3%ADos.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
6. Vargas Catalán N. *Pediatría para "NANEAS"* [Internet]. Chile: Sociedad Chilena de Pediatría (SOCHIPE); 2021 [Cited 2022 Dec 15]; 496. Available from: <https://www.sochipe.cl/ver2/docs/libronaneas.pdf>
7. López García EP. Puesta al día: cuidador informal. *Revista Enfermería CyL* [Internet]. 2016 [Cited 2022 Nov 22]; 8(1): 71-77. Available from: <https://docplayer.es/65270299-Puesta-al-dia-cuidador-informal.html>
8. Farias de Amorim BY, Shimizu H. Estigma, cuidador e criança com síndrome de Down: análise bioética. *Revista Bioética* [Internet]. 2022 [Cited 2023 Mar 03];30(1):72-81. Disponible en: https://revistabioetica.cfm.org.br/revista_bioetica/article/view/2504/2848
9. Ridding A, Williams J. Being a dad to a child with Down's syndrome: Overcoming the challenges to adjustment. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* [Internet]. 2019 May [Cited 2023 Mar 03];32(3):678-690. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6850302/>
10. Collado de la Cueva A, Diaz Alba C. Abordaje enfermero en padres de niños con síndrome de Down, Dando sentido a la adversidad. [Trabajo fin de grado enfermería]. Madrid: Universidad Autónoma de Madrid; 2018 May [Cited 2023 Apr 25]. Available from: https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/684707/collado_de%20a%20cueva_albatfg.pdf?sequence=1&isAllowed=y
11. Gashmard R, Ahmadi F, Kermanshahi SMK. Coping strategies adopted by Iranian families of children with Down syndrome, A qualitative study.

- Medicine [Internet]. 2020 Jul 10 [Cited 2023 Feb 05];99(28):1-10. Available from: <https://doi.org/10.1097/MD.00000000000020753>
12. Gobierno de Chile. Subsecretaria de la niñez. Programa Chile Crece Contigo. Protección integral de la infancia, Periodo 0 a 2 años: Fortalecimiento del control de salud del niño o niña [Internet]. Chile. [Cited 2023 Feb 03]. Available from: <https://www.crececontigo.gob.cl/beneficios/fortalecimiento-del-control-de-salud-del-nino-o-nina/>
 13. Unicef. Unicef para cada Infancia Chile, El rol de la Atención Primaria de Salud en el bienestar de niños y niñas [Internet]. Chile. [Cited 2023 Mar 03]. Available from: <https://www.unicef.org/chile/historias/el-rol-de-la-atenci%C3%B3n-primaria-de-salud-en-el-bienestar-de-ni%C3%B1os-y-ni%C3%B1as>
 14. Appelgren M, Bahtsevani C, Persson K, Borglin G. Nurses' experiences of caring for patients with intellectual developmental disorders: a systematic review using a meta-ethnographic approach. *BMC Nursing* [Internet]. 2018 Dec 03 [Cited 2023 Mar 06];17(51):1-19. Available from: <https://doi.org/10.1186/s12912-018-0316-9>
 15. Mené L, Buñuel E, Jabal R, Buñuel C. Cuidados de enfermería en el paciente con síndrome de Down. *Revista Ocronos* [Internet]. 2023 [Cited 2022 Nov 07];6(3): 128. Available from: <https://revistamedica.com/cuidados-enfermeria-paciente-sindrome-down/>
 16. Méndez Ruíz J. Programa de estimulación del desarrollo psicomotor en preescolares con síndrome de Down en una comuna de Santiago de Chile. [Trabajo de fin de Máster]. España: Universidad Pública de Navarra; 2022 May 27 [Cited 2022 Nov 25]. 111 p. Available from: <https://academica-e.unavarra.es/bitstream/handle/2454/43264/M%C3%A9ndez%20Ruiz%2c%20Javiera%20%28mendez.144981%29.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
 17. Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (GAT). Libro blanco de la atención temprana [Internet]. Madrid: Centro Español de Documentación sobre Discapacidad; 2005 [Cited 2022 Nov 10]. 64p. Available from: <http://gatatenciontemprana.org/wpcontent/uploads/2019/05/LibroBlancoAtenci%C2%A6nTemprana.pdf>
 18. Skelton B, Knafl K, Van Riper M, Fleming L, Swallow V. Care coordination needs of families of children with Down syndrome: A scoping review to inform development of mHealth applications for families. *Children* [Internet]. 2021 [Cited 2023 Feb 06]; 8(7):1-24. Available from: <https://doi.org/10.3390/children8070558>
 19. Rodríguez Caldero MC. Guía en atención primaria para personas con síndrome de Down [Internet]. España: Junta de Castilla y León; 2013 [Cited 2023 Feb 05]. Available from: https://fundadeps.org/wp-content/uploads/eps_media/recursos/

- documentos/600/Gu%C3%ADa%20e
n%20AP%20para%20personas%20c
on%20S%C3%ADndrome%20de%2
0Down.pdf
20. Alastrué Gayan L, Doz Saura N, Palacio Nasarre P. Cuidados de Enfermería en las personas con síndrome de Down [Internet]. España: FUDEN; 2019 [Cited 2023 Nov 23]. Available from: https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2019/06/Sindrome_Down_Libro_Logo.pdf
 21. Flores Cano JC, Lizama Calvo M, Rodríguez Zamora N, Ávalos Anguita ME, Galanti De La Paz M, Barja Yañez Salesa, et al. Modelo de atención y clasificación de «Niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud-NANEAS»: recomendaciones del Comité NANEAS de la Sociedad Chilena de Pediatría. *Revista Chilena Pediatría* [Internet]. 2016 [Cited 2023 Feb 09]; 87(3):224-232. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.rchipe.2016.03.005>
 22. Aguirre-Boza F, Achondo B. Atención primaria de salud en Chile: enfermería de práctica avanzada contribuye al acceso universal de salud. *Revista Médica de Chile* [Internet]. 2016 Oct [Cited 2022 Feb 07]; 144(10): 1319-1321. Available from: <http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872016001000011>
 23. Liu Y, Zhang F, Guan C, Song B, Zhang H, Fu M, et al. Patient satisfaction with humanistic nursing in Chinese secondary and tertiary public hospitals: a cross-sectional survey. *Frontiers in Public Health* [Internet]. 2023 Aug 30 [Cited 2023 Nov 23];11:1-11. Available from: <https://doi.org/10.3389/fpubh.2023.1163351>
 24. Trejo Martínez F. Fenomenología como método de investigación: Una opción para el profesional de Enfermería. *Enfermería Neurológica* [Internet]. 2012 [Cited 2023 Feb 07]; 11(2):98-101. Available from: <https://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene122h.pdf>
 25. Hammersley M, Atkinson P. *Etnografía, métodos de investigación*. 2da edición. Barcelona: Paidós Ibérica; 1994. 344 p.
 26. Martínez-Salgado C. El muestreo en investigación cualitativa: principios básicos y algunas controversias. *Ciênc. Saúde Coletiva* [Internet]. 2012 Mar [Cited 2023 Feb 09];17(3): 613-619. Available from: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232012000300006>
 27. Glaser BG, Strauss A. *The discovery of Grounded Theory: Strategies for qualitative research*. 1st Edition. New York: Aldine; 1967. 272p.
 28. Hernández-Sampieri R, Mendoza Torres C. *Metodología de la investigación: Las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta* [Internet]. México: McGraw-Hill Interamericana Editores, S.A de C.V. 2018 [Cited 2023 Jun 27]. 753p. Available from:

- <http://repositorio.uasb.edu.bo:8080/handle/54000/1292>
29. Guba EG, Lincoln YS. Epistemological and methodological bases of naturalistic inquiry. ECTJ [Internet]. 1982 [Cited 2023 Mar 19]; 30(4):233-252. Available from: <http://www.jstor.org/stable/30219846>
30. Hungler BP, Polit-OHara D. Investigación científica en ciencias de la salud. 6ª edición. México: McGraw Hill Interamericana; 2000. 715 p. Español.
31. Lolas Stepke F, Quezada Sepúlveda A. Pautas éticas de investigación en sujetos humanos: nuevas perspectiva [Internet]. Chile: Programa Regional de Bioética OPS/ OMS; 2003 [Cited 2023 Mar 27]. 151 p. Español. Available from <https://libros.uchile.cl/258>