



**FACULTAD DE MEDICINA HUMANA Y CIENCIAS DE LA SALUD**  
**ESCUELA PROFESIONAL DE ENFERMERÍA**

**AFRONTAMIENTO Y CALIDAD DE VIDA EN PADRES DE  
NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN DE INSTITUCIONES  
EDUCATIVAS ESPECIALES, AREQUIPA 2017.**

**Tesis presentada por la Bachiller:  
LLERENA PUMA, JULIANA YNES**

**Para optar el Título Profesional de  
Licenciada en Enfermería**

**AREQUIPA – PERÚ**

**2018**

## **DEDICATORIA**

*A mi madre Ynés por sus consejos, su apoyo incondicional, su amor permanente cariño y comprensión.*

*Y a mi querida hermana Giomara por estar conmigo acompañándome en todo momento.*

**JULIANA**

## **AGRADECIMIENTO**

*A Dios por haberme guiado y acompañado siempre, por darme la sabiduría y fortaleza en los momentos más difíciles a lo largo de mi carrera.*

*A mi Alma mater “Universidad Alas Peruanas Filial Arequipa”, la cual me abrió sus puertas para formarme profesionalmente.*

*Mi gratitud y cariño a mis docentes y asesores por su apoyo y profesionalidad, quienes me incentivaron siempre a seguir adelante.*

*A las directoras y directores de los Centros Educativos Especiales que me permitieron realizar esta investigación.*

*A los padres de los niños y niñas con Síndrome de Down.*

**JULIANA**

## RESUMEN

El presente estudio tuvo como **Objetivo:** determinar la relación que existe entre el afrontamiento y la calidad de vida en padres de niños con síndrome de Down de instituciones Educativas Especiales Arequipa – 2017. **Materiales y métodos:** el estudio es de tipo descriptivo correlacional de corte trasversal. La muestra estuvo conformada por 60 padres de niños con síndrome de Down de Instituciones Educativas Especiales de Arequipa, periodo 2017. El muestreo fue no probabilístico censal. Para la prueba de hipótesis se utilizó el índice de correlación Tau b de Kendall. Para la variable “Afrontamiento” se utilizó como instrumento el cuestionario de Estimación de Afrontamiento de COPE, y para la variable “Calidad de vida” utilizó el cuestionario de Calidad de Vida ICUB97-R; ambos instrumentos han sido validados a nivel internacional y cuentan con amplio reconocimiento. **Resultados:** el 65% de los padres de niños con síndrome de Down de Instituciones Educativas Especiales Arequipa presentan un Afrontamiento en un nivel medio, el 18,3% tiene un nivel bajo y solo un 16,7% tienen un nivel alto. El 55 % de los padres de niños con síndrome de Down presentan un nivel de calidad de vida regular, un 45% tiene un nivel malo y en ningún caso se presentó un nivel bueno. **Conclusiones:** existe relación indirecta y significativa ( $p\text{-valor} = 0.007 < 0.05$ ) entre el nivel de afrontamiento y la calidad de vida en padres de niños con síndrome de Down de Instituciones Educativas Especiales, Arequipa 2017.

**Palabras clave:** Afrontamiento, Calidad de Vida, Padres de niños con Síndrome de Down.

## ABSTRACT

**The objective** of this study was to determine the relationship between coping and quality of life in parents of children with Down syndrome from Special Educational Institutions Arequipa - 2017. **Materials and methods:** the study is descriptive type correlational cut transversal. The sample consisted of 60 parents of children with Down syndrome of Special Educational Institutions Arequipa ", period 2017. Sampling was non-probabilistic census. For the hypothesis test, the Kendall Tau b correlation index was used. For the variable "Coping", the COPE Coping Estimation question naire was used as an instrument, and for the variable "Quality of life", it used the Quality of Life questionnaire ICUB97-R; Both instruments have been validated internationally and have wide recognition. **Results:** 65% of parents of children with Down syndrome from Special Education Institutions Arequipa have a Coping at a medium level, 18.3% have a low level and only 16.7% have a high level. 55% of parents of children with Down syndrome have a standard of quality of life, 45% have a bad level and in no case a good level was presented. **Conclusions:** there is an indirect and significant relationship ( $p\text{-value} = 0.007 < 0.05$ ) between the level of coping and the quality of life of parents of children with Down syndrome of Special Educational Institutions, Arequipa 2017.

**Key words:** Coping, Quality of Life, Parents of children with Down Syndrome.

## ÍNDICE

	Pág.
<b>DEDICATORIA</b>	
<b>AGRADECIMIENTO</b>	
<b>RESUMEN</b>	i
<b>ABSTRAC</b>	ii
<b>ÍNDICE</b>	iii
<b>ÍNDICE DE TABLAS</b>	v
<b>INTRODUCCIÓN</b>	vii
<b>CAPÍTULO I: EL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN</b>	
1.1. Planteamiento del problema	1
1.2. Descripción del problema	4
1.3. Formulación del problema	5
1.3.1. Problema General	5
1.3.2. Problemas Específicos	5
1.4. Objetivos de la Investigación	5
1.4.1. Objetivo general	5
1.4.2. Objetivos específicos	5
1.5. Justificación	6
1.6. Limitaciones de la investigación	8
<b>CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO</b>	
2.1. Antecedentes Investigativos	9
2.2. Bases teóricas	13
2.3. Definición de términos	41
2.4. Hipótesis	43
2.5. Variables	44
2.5.1. Definición conceptual de la variable	45
2.5.2. Definición operacional de variables	46
2.5.3. Operacionalización de variables	48

<b>CAPÍTULO III: METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN</b>	
3.1. Tipo y Nivel de Investigación	49
3.2. Descripción del ámbito de la Investigación	50
3.3. Población y Muestra	51
3.4. Técnicas e Instrumentos para la Recolección de Datos	52
3.5. Validez y Confiabilidad de los Instrumentos	56
3.6. Plan de recolección y procesamiento de datos	57
<b>CAPÍTULO IV: PRESENTACIÓN, ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS</b>	58
<b>CAPÍTULO V: DISCUSIÓN DE RESULTADOS</b>	71
<b>CONCLUSIONES</b>	74
<b>RECOMENDACIONES</b>	76
<b>REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b>	78
<b>ANEXOS</b>	82

## ÍNDICE DE TABLAS

	Pág.
<b>Tabla 1</b> Población en estudio según edad, “Instituciones Educativas Especiales”, Arequipa 2017	59
<b>Tabla 2</b> Población en estudio según sexo, “Instituciones Educativas Especiales”, Arequipa 2017.	60
<b>Tabla 3</b> Población en Estudio según estado civil, “Instituciones Educativas Especiales”, Arequipa 2017.	61
<b>Tabla 4</b> Población en Estudio según grado de instrucción, “Instituciones Educativas Especiales”, Arequipa 2017.	62
<b>Tabla 5</b> Población en estudio según nivel de Afrontamiento Enfocado al Problema, “Instituciones Educativas Especiales”, Arequipa 2017.	63
<b>Tabla 6</b> Población en estudio según nivel de Afrontamiento Enfocado a la Emoción, “Instituciones Educativas Especiales”, Arequipa 2017.	64
<b>Tabla 7</b> Población en Estudio según nivel de Afrontamiento Enfocado a la Percepción, “Instituciones Educativas Especiales”, Arequipa 2017.	65
<b>Tabla 8</b> Población en estudio según nivel de Afrontamiento, “Instituciones Educativas Especiales”, Arequipa 2017.	66



**Tabla 9**

Población en estudio según nivel de cuidados que presta el cuidador, “Instituciones Educativas Especiales”, Arequipa 2017. 67

**Tabla 10**

Población en estudio según nivel de repercusiones del cuidar en el cuidador, Instituciones Educativas Especiales”, Arequipa 2017. 68

**Tabla 11**

Población en estudio según nivel de calidad de vida, “Instituciones Educativas Especiales”, Arequipa 2017. 69

**Tabla 12**

Correlación entre nivel de afrontamiento y calidad de vida, en padres de niños con síndrome de Down de Instituciones Educativas Especiales, Arequipa 2017. 70

## INTRODUCCIÓN

La presente investigación aborda el afrontamiento y su relación con la calidad de vida en padres de niños con síndrome de Down de Instituciones Educativas Especiales de Arequipa. El síndrome de Down es una alteración genética causada por la existencia de material genético extra en el cromosoma 21, la causa genética más frecuente de retraso mental entre leve y moderado y de problemas médicos mentales y físicos que a menudo lo acompañan.

A nivel mundial, uno de cada 1,100 niños nace con síndrome de Down (OMS), en el Perú son 8 800 inscritos con síndrome de Down (CONADIS).

La llegada de un niño con síndrome de Down produce una crisis inesperada, de desajuste que sacude la integridad del sistema familiar, generando desequilibrio emocional (dolor, consternación, decepción, temor), social y económico; afectando especialmente a la madre quien es responsable del cuidado y atención del niño.

Siendo la familia la unidad básica de la sociedad, contribuye a desarrollar sólidos sentimientos de identidad, seguridad y bienestar entre sus miembros; constituyendo un refugio que protegerá de dificultades y problemas de la vida cotidiana; sin embargo está puede estar expuesta a situaciones estresantes que afectan la convivencia y calidad de vida familiar.

Diversas investigaciones demuestran que ser padres de niños con retraso en el desarrollo, es un importante factor de riesgo para la salud física y mental. Los padres de niños con discapacidad experimentan frecuentemente fatiga, depresión, baja autoestima e insatisfacción interpersonal, esto conlleva a veces al rechazo de la situación. Ante esta situación, los padres evidencian habilidades de afrontamiento y solución de problemas, que al no ser utilizadas correctamente pueden promover la tensión y las reacciones agresivas.

La responsabilidad del cuidado de una persona que vive en situación de discapacidad implica brindar cuidados especiales que beneficien la salud de la persona que está a su cargo, y para lograrlo se dedica gran parte del tiempo a ello; muchas veces de manera incondicional, dejando de lado las necesidades y requerimientos personales, lo que afecta la calidad de vida del cuidador principal, en el caso de los padres de niños con alguna discapacidad, se asocia la función de cuidador principal a los padres.

No hay estudios científicos que contengan ambas variables. En ello radica la originalidad del estudio y desde la perspectiva del profesional de enfermería brindar cuidados y consejería a los seres humanos con dolor emocional, principalmente el de los padres ante el nacimiento de su hijo con síndrome de Down, se convierte en un elemento central de su labor, el propósito de esta investigación es identificar el nivel de afrontamiento y calidad de vida utilizado, para empoderar a los padres en su rol como tal, dar recomendaciones para mejorar su calidad de vida; así mismo por ser un tema poco investigado, aporta datos verídicos, que servirá para orientar, apoyar y favorecer el bienestar biopsicosocial de los padres, de su hijo y familia.

Frente a la situación descrita, considerando el rol de enfermería en el cuidado, se realizó el presente estudio, para padres y familiares de estos niños, médicos, enfermeras, educadores, y todo aquel que desee conocer sobre el tema y esté dispuesto a colaborar para el beneficio y ayuda de estos cariñosos niños y sus familias. Como también despertar el interés para futuras investigaciones en esta población.

En el primer capítulo de este trabajo se expone el planteamiento del problema; en el segundo capítulo se expone el marco teórico; en el tercer capítulo el marco metodológico, en el cuarto los resultados y en el quinto la discusión de dichos resultados. Finalmente se presentan las conclusiones y recomendaciones.

## **CAPÍTULO I**

### **EL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN**

#### **1.1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

El deseo de tener un hijo, no está libre de contrariedades. Cuando un hijo nace, los padres suelen experimentar un compromiso que temen no poder asumir. Esta responsabilidad frente al nacimiento de un niño con una alteración congénita se complica.

Ante esta situación los padres habitualmente se preguntan, con temor o con angustia el por qué tienen que enfrentar esta situación, indudablemente es un fuerte golpe que provoca reacciones emocionales en los padres que se manifiesta en sentimientos de dolor, consternación, decepción, duda, coraje, culpabilidad vergüenza, angustia, temor. El tener un niño con una anomalía congénita supone una sobrecarga psicológica en los padres y en toda la familia, la crisis puede incidir de forma negativa en el establecimiento del vínculo afectivo, cuidado, desarrollo, y la formación del niño. (1)

Desde el enfoque familiar se ha encontrado que la presencia de un hijo con anomalía genética desajusta el estilo de vida de la familia. Los padres lo describen como un golpe a su estabilidad y es la causa por la que solicitan apoyo para aminorar el nivel de ansiedad y estrés. (2)

Una de estas alteraciones congénitas es el síndrome de Down anomalía genética que se produce a consecuencia de un fallo en el momento de la concepción.

Según la Sociedad Peruana de Síndrome Down se calcula que al año nacen 600 niños con dicha condición (1 de cada 750 nacidos vivos, aproximadamente, según la edad de la madre). (3)

La supervivencia de las personas con síndrome de Down depende de la gravedad de la enfermedad, pero sus expectativas de vida están entre los 50 y 60 años, desarrollándose normalmente en la sociedad con un tratamiento adecuado. (4)

Los niños con Síndrome de Down requieren un cuidado especial, no solo por la condición misma, sino porque muchas veces nacen con alguna otra patología que sumado a su condición propiamente dicha, disminuyen aún más su calidad de vida.

La experiencia de tener un niño con una alteración en el desarrollo, específicamente Síndrome de Down, es percibida por los padres como una tragedia personal, considerando una forma de crisis circunstancial en la vida de ellos.

La forma en que los padres afrontan esta difícil situación suele ser activa, pasiva o de evitación. Esta forma puede estar mediada por los recursos sociales de su entorno más próximo, recursos económicos, edad, nivel educativo, creencias culturales, creencias religiosas, factores genéticos, los cuales también influirán en la adaptación parental y

familiar, que son determinantes para el futuro bienestar de la familia y el desarrollo saludable e íntegro de ese hijo(a). (5)

Lazarus y Folkman, establecen al afrontamiento como un proceso cambiante en que la persona, en determinados momentos, debe contar principalmente con estrategias defensivas y en otros con estrategias que sirvan para resolver el problema, todo ello a medida que va cambiando su relación con el entorno. (6)

La labor de proporcionar cuidados constantes por un tiempo prolongado, produce con frecuencia repercusiones en su salud. Así se pueden presentar astenia, fatiga, sensación de fracaso, insomnio, síntomas somáticos, pérdida del sentido de la prioridad, estado depresivo, aislamiento social, automedicación, irritabilidad y falta de organización, alterando su calidad de vida. (7)

Según Schalock y Verdugo, la Calidad de vida es un constructo multidimensional que incluye el bienestar emocional, las relaciones interpersonales, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos. La calidad de vida está estrechamente relacionada con la salud. Es por ello, que los padres de niños con síndrome de Down necesitan ser escuchados, capacitados, involucrados y vivir el proceso de cuidado como una experiencia de vida, no como una carga o una situación estresante. (8)

El adecuado afrontamiento de los padres es el resultado de una buena percepción y aceptación, del manejo del personal de salud y tratamiento conciliado con los cuidadores, generando un proceso pertinente en el tratamiento y permitiendo la prevención de riesgos en la atención prestada, así como la adecuada aceptación del diagnóstico.

La Enfermera cumple el rol fundamental de integrar a los padres en la planificación de sus cuidados, en los que han de participar activamente durante la primera infancia y la niñez. El objetivo que busca es el bienestar de la familia dentro de la sociedad, sobre todo en los padres que tienen hijos con alteraciones congénitas, promoviendo que éste hogar tenga un adecuada calidad de vida, de esta forma contribuye activamente en la educación y orientación de los padres a asumir su nuevo rol.

Esta investigación está diseñada para que los padres y demás cuidadores las usen en conjunción con los profesionales que participan en la atención de la persona con síndrome de Down.

## **1.2. DESCRIPCIÓN DEL PROBLEMA**

**CAMPO:** Ciencia de la Salud.

**ÁREA:** Salud comunitaria en Enfermería.

**LÍNEA:** Enfermería en la protección y promoción de la salud.

### **1.3.FORMULACIÓN DEL PROBLEMA**

#### **1.3.1. PROBLEMA GENERAL**

- ¿Cuál es la relación entre el afrontamiento y la calidad de vida en padres de niños con síndrome de Down de Instituciones Educativas Especiales, Arequipa 2017?

#### **1.3.2. PROBLEMAS ESPECÍFICOS**

- ¿Cuáles son las características socio demográficas en padres de niños con síndrome de Down de Instituciones Educativas Especiales, Arequipa 2017?
- ¿Cómo es el afrontamiento de los padres de niños con síndrome de Down según estrategias enfocadas al problema, a la emoción y a la percepción de Instituciones Educativas Especiales, Arequipa 2017?
- ¿Cómo es la calidad de vida en padres de niños con síndrome de Down según cuidados que presta el cuidador y repercusiones del cuidar en el cuidador de Instituciones Educativas Especiales, Arequipa 2017?

### **1.4.OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN**

#### **1.4.1. OBJETIVOS GENERAL**

- Determinar la relación entre el afrontamiento y calidad de vida en padres de niños con síndrome de Down de Instituciones Educativas Especiales, Arequipa 2017.

#### **1.4.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- Identificar las características socio demográficas en padres de niños con síndrome de Down.



- Caracterizar el afrontamiento en padres de niños con síndrome de Down según estrategias enfocadas al problema, a la emoción y a la percepción.
- Determinar la calidad de vida en padres de niños con síndrome de Down según cuidados que presta el cuidador y repercusiones del cuidar en el cuidador.

## 1.5. JUSTIFICACIÓN

El Síndrome de Down es la anomalía genética más frecuente de problemas médicos mentales y físicos. Uno de cada 1,100 niños nace con síndrome de Down sin distinción de raza o de status socioeconómico o cultural. (9)

La mayoría de las parejas, desean tener hijos y formar una familia. Se plantean una serie de objetivos y de proyectos para su vida en común. Desean tener hijos inteligentes, guapos, que realicen aquellas actividades que les gustan a los padres.

Ante la noticia inesperada de que el hijo que esperan ha nacido con síndrome de Down deberán afrontar la nueva situación.

Es relevante realizar el estudio de afrontamiento y calidad de vida en padres de niños con síndrome de Down, en este campo donde los padres son el principal soporte del niño con síndrome de Down y desempeña una labor muy importante en su cuidado por ello deben tener una base de conocimientos sólidos y actitudes positivas a fin de responder a las habilidades propias del niño.

Y es aquí donde el profesional de enfermería directa y eficazmente puede brindar educación, consejería y orientación sobre los cuidados que deben tener los padres con su hijo, desde el momento en que nace, en el que ingresa a un consultorio de

crecimiento y desarrollo (CRED), es necesario identificar las necesidades de la familia a través de la información del nivel de afrontamiento y calidad de vida de los padres creando las condiciones necesarias para una educación en servicio, teniendo en cuenta las características socio culturales que favorezcan la participación activa de los padres en el cuidado del niño con síndrome de Down; así también contactándolos con las instituciones especializadas en su tratamiento desde el punto de vista de atención integral y cuidado.

Por lo expuesto anteriormente es pertinente el estudio que se realizó desde el punto de vista social y como parte del rol que desempeña la enfermera, en brindar educación, consejería y orientación sobre los cuidados que deben tener los padres con hijos con síndrome de Down y así permitir avanzar en su crecimiento y desarrollo normal. Con ello se posibilitó la participación de los padres, preocupándose en el cuidado de su hijo, para que así tengan un futuro mejor.

Es trascendente, porque basado en los conocimientos que surgen de este estudio posibilita un mejor entendimiento y servirá como base para nuevas y posteriores investigaciones sobre afrontamiento y calidad de vida en padres de niños con síndrome de Down.

Es de utilidad, ya que permite actualizar conocimientos sobre como es el afrontamiento ante la idea de tener un hijo con síndrome de Down, como altera esto su calidad de vida y así mismo, poder mejorar la consejería y orientación, que las enfermeras brindan a los padres sobre el síndrome de Down.

Presenta un aporte científico, porque tiene como propósito, identificar los niveles de afrontamiento y calidad de vida en padres

de niños con síndrome de Down. Lo cual permitirá en investigaciones futuras, ser un sustento teórico para la formulación de un modelo de intervención, para las familias de niños y niñas con un padecimiento genético.

Es original, porque nos permite un aporte en la disminución del impacto negativo que atraviesan los padres, que si son bien manejadas pueden asegurar el bienestar psicológico y por ende el mejoramiento en la calidad de vida del núcleo familiar.

#### **1.6. LIMITACIONES DE LA INVESTIGACIÓN**

La principal limitación encontrada fue:

- a.** Cierta dificultad para acceder a la población puesto que en algunos Centros Educativos Especiales, existen pocos niños con síndrome de Down matriculados.

## **CAPÍTULO II**

### **MARCO TEÓRICO**

#### **2.1. ANTECEDENTES INVESTIGATIVOS**

##### **2.1.1. A nivel Internacional.**

**Pineda, E.** (2012), con su estudio titulado “Estrategia de intervención educativa a padres de niños con Síndrome Down”, en habana, cuba. El objetivo es constatar el nivel de conocimiento sobre el Síndrome Down, se aplicó una estrategia educativa en 3 fases, se impartieron 4 talleres con un diseño de estudio ambispectivo (antes-después) para explorar el conocimiento que posee un grupo de padres y/o madres sobre el Síndrome Down y las discapacidades que presentan sus hijos. La muestra la formaron todos los padres y/o madres de los 14 niños con Síndrome Down de la institución Círculo Infantil Especial “Zunzún”, en la Ciudad de La Habana. Según la encuesta realizada 8 refirieron no haber recibido información para el desarrollo en niños con Síndrome Down, lo que representó el 57,1 %. Sólo 6 padres y/o madres (42,9%) afirmaron haberla obtenido del médico de familia y el pediatra. Los talleres impartidos tuvieron un impacto positivo sobre el conocimiento en los padres, las posibilidades de desarrollo de los niños y su integración futura en la sociedad. (10)

**Romero, C & Peralta, S.** (2012), con su estudio de la “Dinámica en Familias con Hijos/as con Síndrome de Down”, en asunción, Paraguay. El propósito de la investigación fue describir las características de la dinámica en familias con hijo/as con Síndrome de Down, a partir de las etapas emocionales, funciones de la familia y expectativas que manifiestan las familias seleccionadas. El estudio es de alcance cualitativo, descriptivo, con entrevistas en profundidad a 6 familias que asisten a una institución de enseñanza especializada en niños con discapacidades. Los resultados señalan que cada persona atraviesa por diferentes sentimientos ante la situación de discapacidad. El proceso de afrontamiento parece repercutir en las acciones de atención y cuidado, y todos los miembros de la familia participan en dichas acciones. Las expectativas de futuro, giran alrededor del bienestar y autonomía del hijo/a. Por tanto, las características de la dinámica familiar citadas se encuentran vinculadas. (11)

**Arnedo, S; Domínguez, D & Guzmán, Y.** (2013), en su Investigación "Sobrecarga del cuidador y desarrollo de niños en situación de discapacidad en una institución de Cartagena." Colombia. El objetivo determinar la asociación entre el grado de sobrecarga del cuidador y el nivel de desarrollo de niños en situación de discapacidad en una institución de rehabilitación en la ciudad de Cartagena de indias. Estudio transversal, la población y muestra estuvo constituida por 91 cuidadores y sus niños con discapacidad, asistentes a los programas. Se aplicó el Cuestionario de caracterización del cuidador, la Escala de Sobrecarga de Zarit. Resultados: El 79.1% de los cuidadores son de sexo femenino, 54.9% con edades entre 36 y 50 años de edad, son únicos cuidadores en el 59.3%, pertenecientes al nivel socioeconómico bajo el 95.6%. Del 18.7% de los niños con nivel de dependencia mediana, el 47.1% de sus cuidadores presentaron una sobrecarga leve; mientras que en los niños con dependencia

mayor (81.3%), sus cuidadores puntuaron sobrecarga intensa en el 67.6%.Conclusiones: Los resultados sugieren asociación estadística entre las variables estudiadas, es decir que a mayor dependencia de los niños en situación de discapacidad mayor probabilidad de sobrecarga del cuidador como consecuencia alteración en su calidad de vida. (12)

**Cornejo, C.** (2010), en su estudio "El duelo de los padres por el nacimiento de un hijo con Síndrome de Down y parálisis cerebral", en México. Sé realizó con el objetivo de ayudar en el conocimiento del duelo y en el proceso de adaptación por el que tienen que pasar aquellas madres y padres ante los cuales se presenta una cruda realidad por la invalidez de un hijo. Estudio cualitativo, con una población de 5 padres de familia incluyendo madres y padres del Instituto Nacional de Pediatría, llegando a la conclusión que cuando en el seno de una familia nace un niño con discapacidad, el acontecimiento afecta a cada uno de sus miembros produciendo una crisis en muchos de los casos, la llegada de un niño especial trae consigo el duelo del hijo sano que se pensaba vendría. Es una experiencia única e irrepetible por su individualidad. (5)

### **2.1.2. A Nivel Nacional.**

**Barrientos, E & Alcoeft, M.** (2014) en su estudio titulado "Estrategias de afrontamiento de los padres en el cuidado de niños con síndrome de Down en el C.E.B.E. san Juan de Dios", Ayacucho 2014. El objetivo es conocer las estrategias de afrontamiento de los padres en el cuidado de niños con síndrome de Down que asisten al Centro Educativo Básico Especial. El abordaje metodológico fue fenomenológico; la técnica de recolección de datos fue la entrevista a profundidad con una pregunta abierta estructurada. La entrevista se realizó en el domicilio. La población estuvo constituida por 6 padres de familia aplicando el muestreo no probabilístico. De los testimonios expresados

se develan las siguientes categorías y sub categorías: Categoría 1: conocimiento sobre el síndrome de Down; sub categorías: conoce la enfermedad, no conoce la enfermedad; categoría 2: Reacciones frente a la enfermedad, sub categoría : Ansiedad, tristeza, rabia, miedo, aceptación y no aceptación; Categoría 3: Estrategias de afrontamiento frente a los problemas presentados por los niños con Síndrome de Down, sub categoría: visuales, cardíacas, gastrointestinales; infecciones; discapacidad cognitiva; desobediencia y la evitación; emociones. Se determinó que los padres tienen su propia estrategia de afrontamiento para el cuidado de los problemas que presentan los niños con síndrome de Down. Asimismo se aclara que cada problema es distinto en cada niño, y de igual manera las estrategias de afrontamiento son diferentes en los padres. (13)

**Pineda, D.** (2012), en su estudio titulado “Estrés parental y estilos de afrontamiento en padres de niños con trastornos del espectro autista”, en Lima, Perú. El objetivo de esta investigación fue describir y analizar la relación entre los niveles de estrés parental y los estilos/estrategias de afrontamiento en padres de niños y niñas con trastorno del espectro autista (TEA), así como su relación según ciertos datos socio demográfico. La muestra estuvo conformada por 58 padres de familia cuyos hijos acudían a uno de los cinco módulos de una institución para el desarrollo infantil, estos módulos se encuentran ubicados en los distritos de la Molina, Lima Central, Comas, San Juan de Miraflores y Villa el Salvador, en donde los pacientes reciben la misma modalidad de atención. Ellos completaron un cuestionario para medir el estrés parental (PSI-SF) y otro para identificar los estilos y estrategias de afrontamiento más empleados (COPE). Donde se obtuvo como resultados que los padres reportan menores niveles de estrés parental y emplean en mayor medida los estilos de afrontamiento orientados a la emoción y al problema. (14)

### **2.1.3 A Nivel Local.**

**López, N & Huanca, G.** (2012), realizaron la investigación "Nivel de Sobrecarga y estrategias de afrontamiento en padres de hijos con Síndrome Down Institución de Educación Especial Unámonos, Arequipa", cuyo objetivo fue establecer la relación entre el nivel de sobrecarga y las estrategias de afrontamiento en padres de hijos con Síndrome Down. Utilizando el estudio cuantitativo de tipo descriptivo de corte transversal y diseño correlacional, fue aplicado en una población de 52 padres de hijos con Síndrome Down. La técnica que se utilizó fue la encuesta con escala del Cuidador de Zarit y el cuestionario de Estimación de Afrontamiento (COPE).

Se obtuvo como resultados que el nivel de sobrecarga está relacionado con las estrategias de afrontamiento, el nivel de sobrecarga de los padres se ubica en la categoría no sobrecarga (44.23%). La estrategia de afrontamiento más utilizada fue enfocado al problema (66.86%), seguido de la emoción (63.18%) y la percepción (43.56%). (15)

## **2.2. BASE TEÓRICA**

### **2.2.1 MODELO TEÓRICO DE ENFERMERÍA**

#### **A) MODELO DE ADAPTACIÓN DE CALLISTA ROY.**

Sor Callista Roy nació el 14 de octubre de 1939 en los Ángeles California y en 1963 inicio su carrera de enfermera.

Cuando empezó a trabajar como enfermera de pediatría, observo la gran capacidad de recuperación que tenían los niños y su capacidad para adaptarse a cambios fisiológicos y psicológicos importantes.

En 1964-1966 comenzó a trabajar en el concepto básico de su modelo basándose en el trabajo de Harry Helson, además de combinar la definición de sistemas que hace Rapoport y que considera a la persona como un sistema adaptativo.



En 1968 puso en marcha su modelo y lo presento por primera vez en 1970 en un artículo publicado: Perspectiva de enfermería, titulado "Adaptación: un marco conceptual para la enfermería."

El modelo de Sor Callista Roy es una meta teoría ya que utilizo otras teorías para realizarlo, en esta teoría, se dice que las respuestas de adaptación tienen que ver con el estímulo recibido y el nivel que tiene el individuo para adaptarse.

Los seres humanos se adaptan a través de proceso de aprendizaje adquirido mucho tiempo atrás, por esta razón, las enfermeras deben considerar a las persona como un ser único, digno, autónomo y libre, que forma parte de un contexto del cual no se puede separar. Este concepto está directamente relacionado con el de adaptación, de tal forma que la percepción que tiene de las situaciones a las cuales se enfrenta son individuales y diferentes para cada uno.

Al realizar la valoración se destaca la necesidad de evaluar a la persona como un todo; la valoración del modo fisiológico y psicológico constituye una oportunidad para conocer no solo su estado de salud, sino también la percepción que tiene de la situación que está viviendo en este momento, como la esta afrontado y cuáles son sus expectativas frente al cuidado de enfermería, para promover su adaptación.

El modelo de adaptación de Roy es una teoría de sistemas, con un análisis significativo de las interacciones, que contiene cinco elementos esenciales:

### **1) ENFERMERÍA.**

Roy ofrece una descripción amplia de la enfermería al constatar que es una profesión que se dedica a la atención

sanitaria y que se centra en los procesos humanos vitales y en los modelos que se han de seguir, le da importancia a la promoción de la salud de los individuos, de las familias, de los grupos y de la sociedad en general.

En concreto, y de acuerdo con su modelo, Roy define la enfermería como la ciencia y la práctica que amplía la capacidad de adaptación y mejora la transformación del entorno, Roy identifica las actividades de la enfermería con el análisis de la conducta y de los estímulos que influyen en la adaptación.

Según Roy, el objetivo de las enfermeras es mejorar el nivel de adaptación de los individuos y de los grupos de personas en cada uno de los cuatro modos de adaptación (fisiológico y físico, autoconcepto de grupo, adaptación de función de rol y de interdependencia) y así contribuir a tener una buena salud, una buena calidad de vida y a morir con dignidad.

La enfermería cumple un papel único, ya que facilita la adaptación al analizar el comportamiento de los cuatro modos de adaptación y de los factores que influyen en ella y al intervenir en el fomento de la capacidad de adecuación, además de mejorar las interacciones del entorno.

## **2) PERSONA.**

Según Roy, las personas son sistemas holísticos y adaptables. Como todo sistema adaptable, el sistema humano se define como un todo con partes que funcionan como una sola unidad para un propósito en concreto. Los sistemas humanos comprenden a las personas como individuos y como grupos, incluidas familia, organizaciones, comunidades y sociedad en general.

Roy describió a la persona como el foco principal de la enfermería; el receptor de la asistencia que ofrecen estas profesiones; un sistema de adaptación complejo y con vida

compuesto por procesos internos (relacionador y regulador) y que actúa para mantener la capacidad de adaptación en los cuatro modos de vida (el fisiológico y físico, el autoconcepto de grupo, la función del rol y la interdependencia).

### **3) SALUD.**

La salud es el estado y el proceso de estar convirtiéndose en la persona en un ser integrado y completo. Es un reflejo de la adaptación, es decir, es la interrelación de la persona y su entorno.

No solo se trata de quitarle la enfermedad al paciente sino entregarle las herramientas necesarias para integrarse a la sociedad de mejor manera en el caso de pacientes con enfermedades terminales o catastróficas, educándolo y brindarle ayuda tanto en lo psicológico, social, y en lo relacionado con su calidad de vida.

La salud no consiste en liberarse de la muerte, las enfermedades, la infelicidad y el estrés; sino en la capacidad de combatirlos del mejor modo posible.

### **4) ENTORNO.**

Es el conjunto de todas las condiciones, circunstancias e influencias que rodean y afectan al desarrollo y a la conducta de las personas y los grupos. Consta de ambientes interno y externo que proporcionan entrada en forma de estímulos. Siempre está cambiando y en constante interacción con la persona.

Es el entorno cambiante el que empuja a la persona a reaccionar para poder adaptarse. El entorno es la aportación a la persona de un sistema de adaptación que engloba tanto factores internos como externos. Estos factores pueden ser insignificantes o relevantes, negativos o positivos.

### **5) META.**

Que la persona se adapte al cambio.

## **B) MODOS DE ADAPTACIÓN.**

### **▪ MODO FISIOLÓGICO Y FÍSICO DE ADAPTACIÓN.**

El modo fisiológico está relacionado con los procesos físicos y químicos que participan en la función y en las actividades de los organismos vivos. La necesidad básica del modo fisiológico es la integridad fisiológica.

Las necesidades que se identifican en este modo se relacionan con la necesidad básica de la integridad fisiológica; oxigenación, nutrición, eliminación, actividad, reposo y protección.

El modo de adaptación físico es la manera con la que el sistema de adaptación humano manifiesta su adaptación con relación a las fuentes básicas operativas, a los participantes, a la capacidad física y a las fuentes económicas. La necesidad básica del modo de adaptación físico es la integridad operativa.

### **▪ MODO DE ADAPTACIÓN DEL AUTOCONCEPTO DE GRUPO.**

Este modo se centra, en particular, en los aspectos psicológicos y espirituales del sistema humano. La necesidad básica, en la que subyace el modo de adaptación de la autoestima del individuo, se ha identificado como la integridad física y espiritual, o como la necesidad de saber quién es uno mismo para poder existir bajo un sentido de unidad, significado y finalidad en el universo.

Sus componentes son:

- El yo físico, que engloba las sensaciones y el aspecto del cuerpo.
- El yo de la persona, que está formado por la constancia, los valores o expectativas, la moral, la ética y la espiritualidad del ser.

El modo del autoconcepto de identidad de grupo refleja cómo se ve y percibe la gente dentro de un grupo, basándose en reacciones ante el entorno. El modo del autoconcepto de identidad de grupo se compone de las relaciones interpersonales, la imagen que tiene del

grupo, el entorno social y la cultura. La necesidad básica de la identidad de grupo es la integridad de la identidad.

▪ **MODO DE ADAPTACIÓN DE FUNCIÓN DE ROL.**

Este modo es uno de los dos modos de adaptación social, y se centra en el papel que tiene la persona en la sociedad.

El rol, interpretado como la unidad de funcionamiento de la sociedad, se describe como el conjunto de expectativas que se tienen del comportamiento de una persona que ocupa una posición hacia otra persona que ocupa otra posición. La necesidad básica en la que subyace el modo de adaptación de la función del rol, se ha identificado como integridad social: a saber, la necesidad que se tiene de saber quién es uno mismo con respecto a los demás, para así saber cómo actuar.

▪ **MODO DE ADAPTACIÓN DE LA INTERDEPENDENCIA.**

Este modo se centra en las relaciones cercanas de las personas (ya sea como individuos o como parte de un colectivo) y en su finalidad, estructura y desarrollo. Las relaciones dependientes entre sí afectan al deseo y a la capacidad de dar a los demás y de recibir de ellos aspectos de todo lo que uno puede ofrecer, como es amor, respeto, valores, educación, conocimientos, habilidad, responsabilidades, bienes materiales, tiempo y talento.

La persona vista como un todo está compuesta por seis subsistemas: El regulador, relacionador y los cuatro modos de adaptación, estos se relacionan entre sí para formar un complejo sistema cuyo propósito es la adaptación. (16)

**C) RELACIÓN DE LA TEORÍA CON LA INVESTIGACIÓN**

La enfermera cumple un rol importante mediante la educación, en la promoción del cuidado, adaptación, mejoras en la calidad de vida del niño Down y el afrontamiento eficaz de su familia. Durante el

tratamiento existen efectos psicológicos y sociales en la dinámica familiar, que es diferente para cada miembro; dependiendo de cómo se perciba ésta; como una amenaza o una oportunidad. La diferencia en las percepciones y las expectativas obstaculiza la comunicación, lo que impide el afrontamiento eficaz y el desarrollo potencial.

Es aquí donde la teoría de enfermería de Callista Roy es favorable para aplicar en las familias de niños con síndrome de Down ya que ellos son el principal agente proveedor de cuidados, tiene muchos temores y ansiedad acerca de cómo, cuándo y qué ayuda va a tener disponible para afrontar las diferentes situaciones, que se presenten.

Como se ha mencionado la teoría de adaptación de enfermería a través de la educación puede prevenir o eliminar éstos obstáculos.

La intervención terapéutica de las enfermeras es fundamental en estos momentos de gran susceptibilidad y serán más eficaces si van precedidos por una valoración cuidadosa y el establecimiento mutuo de objetivos.

El nivel de adaptación ayuda a reducir las demandas, hacer más llevadero los problemas y a combatir el miedo a nuevas experiencias con un hijo con síndrome de Down.

## **2.2.2. AFRONTAMIENTO**

### **A) CONCEPTO**

Lazarus y Folkman, describen el afrontamiento como un tipo de respuesta multidimensional y dinámica que se genera ante una situación que se percibe como estresante. Las respuestas ante el estrés son fruto de una interacción, que es continua, entre cada persona y su medio. En dicha interacción cada situación será percibida como estresante o no por el individuo en función de diferentes factores psíquicos del mismo más que de las características objetivas del suceso.

Una vez que la situación se percibe como estresante la persona desarrolla una serie de estrategias para enfrentarse a la situación que se llaman estrategias de afrontamiento. De las cuales serán factores influyentes sobre la valoración que se hace de la situación presente y sobre la respuesta al estrés. Considerándose como determinantes de las respuestas de estrés.

Estos autores definen el afrontamiento. “como procesos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo”. (6)

Otras definiciones de otros autores se muestran a continuación:

Para Weisman y Worden definen el afrontamiento como aquello que uno hace ante un problema que percibe buscando conseguir alivio, recompensa, calma o equilibrio. (17)

Pearlin y Schooler, definen el afrontamiento como toda respuesta ante eventos estresantes que sirve para prevenir, evitar o controlar el malestar emocional generado por estos sucesos. (17)

## **B) FUNCIONES DEL AFRONTAMIENTO:**

- a) Resolver el problema (hacer frente a las demandas sociales y del entorno).
- b) Regular las emociones.
- c) Proteger la autoestima.
- d) Manejar las interacciones sociales.

El afrontamiento incluye procesos cognitivos y emocionales como conductas de resolución de problemas, los procesos cognitivos son formas de pensar en el problema, como hacer planes para solucionarlo, minimizarlo o buscarle significado, etc. A nivel

emocional las personas pueden compartir sus experiencias, relajarse, suprimir los sentimientos. (18)

### **C) RECURSOS PERSONALES DE AFRONTAMIENTO**

Los recursos de afrontamiento comprenden todas aquellas variables personales y sociales que permiten que las personas manejen las situaciones estresantes de manera más eficiente. (19)

Lazarus y folkman definen los recursos personales como características individuales que se utilizan en una estrategia de afrontamiento, tales como cognitivos, emocionales, espirituales y físicos.

Los recursos sociales son los apoyos colectivos que se utilizan para afrontar una situación estresante, es decir, redes de soporte social y financieros. (6)

#### **a) Recursos cognitivos.**

La percepción del control sobre los eventos ha sido asociado con un ajuste psicológico más favorable, relacionados a la salud física, los factores situacionales (salud, trabajo, familia) y a la interacción entre factores situacionales y personales. La percepción de control implica la habilidad para escapar, evitar o modificar el estímulo amenazante.

Según Lazarus, el individuo al enfrentarse a una situación potencialmente estresante, realiza una evaluación cognitiva: el sujeto evalúa lo que sucede con base a las agendas personales llevadas a la situación y en base a su creencia sobre la disponibilidad de los propios recursos. (18)

#### **b) Recursos emocionales.**

Las personas que no manifiestan respuestas agresivas hacia situaciones que provocan cólera o frustración tienden a reportar síntomas de estrés de corta duración, mientras que los sujetos que responden agresivamente presentan síntomas de estrés de larga duración. (6)



**c) Recursos espirituales.**

Los recursos religiosos fueron asociados a un mayor uso de estrategias de afrontamiento paliativas las cuales facilitan a su vez, la presencia de un mayor número de síntomas de estrés. (6)

**d) Recursos físicos.**

La salud física está asociada a la salud emocional y mental. Una persona cansada, enferma o débil tiene menos energía para aportar al proceso de afrontamiento que otra persona saludable y robusta. La salud es importante cuando hay que resistir problemas y situaciones estresantes que exigen cierta cantidad de energía. (6)

**e) Recursos sociales.**

Apoyos colectivos que se utilizan para afrontar una situación estresante, es decir redes de soporte social y financieros. (6)

## **D) ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO**

Las estrategias de afrontamiento constituyen herramientas o recursos que el sujeto desarrolla para hacer frente a demandas específicas, externas o internas Lazarus. (18)

Son esquemas mentales intencionales de respuesta (cognitiva, emocional o conductual) dirigidos a manejar (dominar, tolerar, reducir, minimizar) las demandas internas, ambientales y los conflictos entre ellas, que ponen a prueba o exceden los recursos de la persona. (19)

**a) Afrontamiento Enfocado al Área del Problema.**

Este proceso implica un esfuerzo del papel del sujeto en su entorno, tanto social como personal, facilitando una disposición anclada en la valoración de auto eficacia ante futuros retos, en esta estrategia intenta cambiar el problema estresante o la fuente del estrés.

Las estrategias centradas en el problema conducen a cambios en el comportamiento o la elaboración de un plan de acción para enfrentar el estrés, considerando las siguientes estrategias:

- **Afrontamiento activo:** proceso de ejecución de acciones directas incrementando los esfuerzos con el fin de apartar o evitar el estresor o aminorar sus efectos negativos.
- **Planificación de actividades:** proceso de pensamiento de cómo uno puede manejar frente al estresor, es decir el planteamiento mental de las estrategias de cada acción a tomar.
- **Supresión de actividades competentes:** proceso de supresión de dejar de pasar de lado o incluso dejar pasar otros proyectos o actividades, evitando ser distraído con la finalidad de manejar el estresor.
- **Postergación de afrontamiento:** es el proceso que consiste en esperar que se presente la oportunidad para actuar sobre el problema, evitando hacer algo prematuramente.
- **Búsqueda de apoyo social:** es el proceso que consiste en buscar en los demás recursos materiales, consejos, asistencia e información a fin de solucionar el problema.

**b) Afrontamiento Enfocado al Área de la Percepción:**

Es cuando se valora la percepción como forma básica del afrontamiento y considera las siguientes estrategias:

- **Enfocar y liberar emociones:** consiste focalizarse en las reacciones emocionales desagradables que se experimentan y expresarlas en forma abierta.
- **Desentendimiento conductual:** disminución del esfuerzo para alcanzar los objetivos, dándose por vencido (desesperanza).
- **Desentendimiento mental:** implica que la persona permita que amplia variedad de actividades mentales distraigan la evaluación del problema.

### c) **Afrontamiento Enfocado al Área de la Emoción:**

Se caracteriza por la regulación consciente de las emociones en que las personas buscan cambiar la forma en que sienten o perciben el problema.

En este caso el sujeto no modifica la situación por considerar que no es posible en ese momento o en ningún momento; presente en las patologías cuando el sujeto evita afrontar la situación y busca un alejamiento o un manejo nivel no real, si no ilusorio a veces manipulativo, en otras de negación o de trasferencia a otros de su responsabilidad en lo ocurrió o de atribución en intenciones.

Comprende 5 estrategias:

- **Búsqueda de soporte emocional:** proceso que consiste en la búsqueda de apoyo moral, simpatía y comprensión en las demás personas, con la finalidad de disminuir la reacción emocional negativa.
- **Reinterpretación positiva y desarrollo personal:** proceso que consiste en evaluar el problema de manera positiva asignándole connotaciones favorables a la experiencia en sí misma y en otros casos como aprendizaje para el futuro.
- **La aceptación:** comprende dos aspectos durante el proceso de afrontamiento. El primero consiste en aceptar que la situación estresante realmente existe y acontece durante la fase de evaluación primaria. El segundo tiene lugar durante la evaluación secundaria y consiste en aceptar la realidad como un hecho con el que se tendrá que convivir ya que es inmodificable en el tiempo, que implica la aceptación de la ocurrencia del evento estresante y de sus consecuencias.
- **Acudir a la religión:** proceso de tendencias de volcarse en la religión en situaciones de estrés con la intención de reducir la tensión ya existente.
- **Negación:** consiste en rehusarse creer que es estresor existe o tratar de actuar como si el estresor no fuera real.(19)

## **E) AFRONTAMIENTO FAMILIAR**

Louro.I define el afrontamiento familiar como la capacidad que tiene la familia de interactuar con la realidad, movilizándose y tomando decisiones en la búsqueda de la solución a los problemas; en cuyo proceso interactivo establece un estilo predominante para afrontar dicha realidad en dependencia de la experiencia al afrontamiento a otras crisis y del funcionamiento familiar.

- **AFRONTAMIENTO DE LA FAMILIA ANTE LA MALFORMACIÓN CONGÉNITA**

Entre los padres y la expectativa de tener un hijo nacen numerosos sueños; en que se ponen en juego una dinámica de representaciones y afectos que se dirigen hacia este nuevo ser, siendo estos sueños y deseos los que determinen la relación entre los padres con el niño.

El nacimiento de un hijo con una malformación congénita tiene un enorme impacto en los familiares y muy directamente en los padres, provocando en ellos una intensa y compleja respuesta emocional que incluyen: negación, incredulidad, en algunos casos sentimientos de incapacidad para hacer frente a la situación.

A estos sentimientos le sigue la culpabilidad, la ira, ansiedad y por ultimo depresión; su ajuste psicológico, expectativas, planes y proyectos de vida familiar y personal se ven alterados de forma más o menos radical. Tal discrepancia puede ser tan grande que los padres se encuentren, al menos temporalmente sin recursos para superar la situación a la que deben enfrentarse se desarrollan relaciones desequilibradas que no permiten consolidar la triada en la estructura familiar.

A lo largo de la historia familiar van a aparecer numerosas circunstancias que generan situaciones de inseguridad y la principal función de los miembros de la familia será promover

cambios que posibiliten la adaptación a las nuevas demandas que esas situaciones crean. En algunas ocasiones, los miembros de la familia logran restablecer el equilibrio, en otras las circunstancias adversas o la escasa flexibilidad de los individuos para adaptarse al cambio, van a generar situaciones problemáticas que dificultan el adecuado desarrollo de sus miembros. (14)

### **2.2.3 CALIDAD DE VIDA**

#### **A. DEFINICIÓN.**

Según la OMS, la calidad de vida es la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes.

Se trata de un concepto que está influenciado por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con su entorno.

La calidad de vida abarca muchas áreas e incluye las decisiones diarias de una persona en cada una de sus emociones respecto a la situación que vive y su ideal de futuro en cada dimensión. (20)

#### **OTRAS DEFINICIONES:**

Rossella P. Define a la calidad de vida como término multidimensional de las políticas sociales que significa tener buenas condiciones de vida objetivas y un alto grado de bienestar subjetivo y también incluye la satisfacción colectiva de necesidades a través de políticas sociales. (21)

Hace referencia al bienestar, la felicidad, y la satisfacción con la vida, afirma que la calidad de vida está compuesta de bienestar físico, mental y social, y de felicidad, satisfacción y recompensa. (21)

Lugones .Dice que la calidad de vida es el resultado de la compleja interacción entre factores objetivos y subjetivos; los primeros constituyen las condiciones externas: Económicas, sociopolíticas, culturales, personales y ambientales que facilitan o entorpecen el pleno desarrollo del hombre, de su personalidad; los segundos están determinados por la valoración que el sujeto hace de su propia vida. (22)

Calidad de vida es propuesta como el estado de satisfacción general que deriva de la realización de las potencialidades de la persona. Posee aspectos subjetivos y aspectos objetivos. Es una sensación subjetiva de bienestar físico, psicológico y social e incluye como aspectos subjetivos la intimidad, la expresión emocional, la seguridad percibida, productividad personal y salud percibida; como aspectos objetivos el bienestar material las relaciones armónicas con el ambiente físico, social, la comunidad y la salud objetivamente percibida.(22)

## **B. CARACTERÍSTICAS DE LA CALIDAD DE VIDA**

- **Concepto subjetivo:** Cada ser humano tiene su concepto propio sobre la vida y sobre la calidad de vida, la felicidad.
- **Concepto universal:** Las dominios de la calidad de vida son valores comunes en las diversas culturas.
- **Concepto holístico:** La calidad de vida incluye todos los aspectos de la vida, repartidos en las tres dominios de la calidad de vida, según explica el modelo biopsicosocial. El ser humano es un todo.
- **Concepto dinámico:** Dentro de cada persona, la calidad de vida cambia en periodos cortos de tiempo: Unas veces somos más felices y otras menos.
- **Interdependencia:** Los aspectos o dominios de la vida están interrelacionados, de tal manera que cuando una persona se encuentra mal físicamente o está enferma, le repercute en los aspectos afectivos o psicológicos y sociales. (7)

### C. DIMENSIONES DE LA CALIDAD DE VIDA

Las tres dimensiones que engloba e integralmente comprenden la calidad de vida son.

- **Dimensión física:** es la percepción del estado físico o la salud entendida como ausencia de enfermedad, los síntomas producidos por la enfermedad y los efectos adversos del tratamiento.
- **Dimensión psicológica:** es la percepción del individuo de su estado cognitivo y afectivo como miedo, la ansiedad, la incomunicación, la pérdida de autoestima, la incertidumbre del futuro. También incluye las creencias personales, espirituales y religiosas como el significado de la vida y la actitud ante el sufrimiento.
- **Dimensión social:** Es la percepción del individuo de las relaciones interpersonales y los roles sociales en la vida como la necesidad de apoyo familiar y social, la relación médico-paciente, el desempeño laboral.(22)

### D. CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD

La calidad de vida es una noción eminentemente humana que se relaciona con el grado de satisfacción que tiene la persona con su situación física, su estado emocional, su vida familiar, amorosa, social así como el sentido que le atribuye a su vida.

La salud no es sólo un componente importante de la calidad de vida, sino también un resultado de ella. Cuando otras dimensiones que integran la calidad de vida como puede ser la familia, la laboral o la sociopolítica se deterioran, no implican únicamente una calidad de vida inadecuada, sino que pueden conducir a la aparición de enfermedades. Tener salud en su concepción más amplia, no sólo implica sentirse bien físicamente, es además tener planes y proyectos futuros, involucrarse en ellos de manera activa para alcanzarlos y derivar de eso satisfacciones personales.

Los niveles de satisfacción que el hombre alcanza, no sólo dependen de las condicionantes externas, sino también de las internas.

En cuanto a su vínculo con la salud, se ve que calidad de vida (objetiva y subjetiva) y salud tienen una doble relación: La salud es una dimensión importante de la calidad de vida y a la vez, un resultado de ella.

Entonces se puede afirmar que la relación Calidad de Vida-Salud es recíproca. No sólo los procesos de salud, influyen en la calidad de vida, sino que la calidad de vida influye en los niveles de salud.

La calidad de vida relacionada con la salud se refiere a la percepción de bienestar que tiene el individuo acerca de su propia salud física, psicológica y social. Es la valoración que cada persona realiza a cerca de su vida y su entorno lo que puede diferir entre individuos, aunque se encuentren bajo las mismas circunstancias. (23)

## **E) CALIDAD DE VIDA DE LOS PADRES**

### **1. VALORACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN LOS PADRES.**

La percepción de calidad de vida de cuidadores principales es un tema muy estudiado en cuidadores de personas dependientes generalmente de edad avanzada o enfermedades crónicas como el Alzheimer, pacientes graves con enfermedades de tipo accidentes cerebro vasculares y en general todas aquellas que generan algún tipo de dependencia. En el caso de padres con hijos enfermos crónicos o con alguna discapacidad la bibliografía es menos extensa, ya que culturalmente se ha asociado la función de cuidador principal de los hijos a los padres.

La reflexión de esta revisión sistemática se centra en que el impacto de la enfermedad infantil crónica en la niñez, se evidencia a su vez en los cuidadores principales que son los padres, en quienes se genera una carga que altera su calidad de vida en todas



las dimensiones mencionadas (física, psicológica y social). Las mediciones de esta carga son diversas e incluyen entre otros, la situación financiera, la interacción social, la resistencia familiar, la calidad de vida y la satisfacción con el cuidado.(24)

## **2. CUIDADOS QUE PRESTAN LOS PADRES COMO CUIDADORES PRINCIPALES**

El cuidado es producto de un trabajo colectivo. Se comparte la carga del cuidado, se proporciona ayuda económica, se reparten tareas de cuidado, se hacen turnos para hacer compañía al enfermo. El cuidado es brindado por varias personas; existe una relación jerárquica entre los cuidadores: uno denominado principal (que lleva el peso del cuidado) y otros llamados secundarios que constituyen una red para el apoyo al cuidador principal.

Se ha definido al cuidador principal como "Aquella persona que asiste o cuida a otra persona afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales".

Muchas veces el cuidador principal atiende sólo al enfermo, sin que exista una red de cuidadores secundarios que le apoye. La mayor parte de su labor se realiza en el domicilio y entre sus tareas se incluyen el acompañamiento en el transporte, ir a la compra, realizar tareas del hogar, preparar comida, y ayudarlo en las actividades básicas de la vida diaria tales como vestirse, alimentarse, desplazarse y control de esfínteres.

Los padres constituidos como cuidadores principales brinda diversos cuidados entre ellos tenemos. (25)

## **A. CUIDADOS FÍSICOS**

Hace referencia a los cuidados de atención personal y directa a la persona dependiente que implica un contacto físico directo entre cuidador y persona cuidada.

### **a. Vestirse y desvestirse.**

- Le ayuda a escoger la ropa y calzados adecuados.
- Le ayuda a vestirse y desvestirse.

### **b. Eliminación.**

- Lo acompaña al lavabo.
- Le cambia los pañales.
- Le administra medicación/enemas para regular el tránsito intestinal.

### **c. Movimiento.**

- Lo acompaña a los servicios sanitarios.
- Le ayuda a deambular dentro de la casa o de la cama al sillón.
- Le practica cambios posturales.

### **d. Higiene y protección de la piel.**

- Supervisa la higiene del hogar.
- Le realiza la higiene del cabello y/o pies.
- Le corta las uñas de los pies.
- Le realiza la higiene de la boca.
- Le realiza toda la higiene.
- Le previene las lesiones de la piel.
- Le cura las lesiones de la piel.

## **B. CUIDADOS MEDIOAMBIENTALES**

Hace referencia a los cuidados asociados al medio ambiente físico que rodea al enfermo, entendido el término en un sentido amplio (incluyendo la administración de tratamientos).

### **a. Oxigenación.**

- Adecua las condiciones del hogar.

- Le ayuda y/o le practica rehabilitación respiratoria.
- Le administra tratamiento.

**b. Nutrición.**

- Le compra los alimentos.
- Le cocina los alimentos.
- Le prepara una dieta especial.
- Le da la comida.

**c. Termorregulación.**

- Adecua la temperatura del hogar.
- Le vigila la temperatura corporal.
- Le administra medicación para regular la temperatura.

**C. CUIDADOS PSICOSOCIALES**

Hace referencia a los cuidados de tipo psicológico, social y de educación.

**a. Recreación.**

- Le acompaña a pasear.
- Le proporciona entretenimiento.
- Le facilita poder realizar sus aficiones.

**b. Aprender.**

- Le proporciona recursos para poder aprender.
- Le enseña cómo mejorar su salud y bienestar.
- Le enseña el manejo de salud.

**c. Vivir según sus creencias.**

- Le facilita poder vivir según sus creencias y valores.(25)

**3. REPERCUSIONES QUE RECIBE EL CUIDADOR**

El rol de cuidador principal supone importantes repercusiones para la salud física y mental de la persona encargada de cuidar, hablándose en la actualidad de "síndrome del cuidador" para referirse a las consecuencias negativas que produce el cuidado.

Cuidar produce desgaste, los cuidadores presentan desigualdades en su salud comparados con la población general y tienen mayor morbilidad.

El papel del cuidador evoluciona con el tiempo; se inicia con la asimilación del diagnóstico, la supervisión y ayuda en las actividades instrumentales de la vida diaria, la progresiva tolerancia ante los trastornos del comportamiento y la atención a las actividades básicas de la vida diaria. Con la evolución de la enfermedad, aumentará la carga física y psicológica que deberá soportar el cuidador principal. Aumentarán sus tareas, deberá asumir nuevas responsabilidades, irá perdiendo libertad e independencia para seguir realizando sus propias actividades, lo que puede llegar a suponer una modificación en su proyecto vital. Esta situación pone en peligro su salud física y emocional, sobre todo si se trata de una persona frágil o de edad avanzada.

Cuando el estrés es continuado, y especialmente si no existe una red de apoyo adecuada, se incrementa la posibilidad de que aparezcan complicaciones de tipo psicológico, funcional y social.

Por diferentes motivos, aunque especialmente por la vinculación afectiva con el enfermo, los cuidadores asumen más carga de la que son capaces de soportar, sin tener en cuenta sus capacidades reales y su propio estado de salud. La sobrecarga que lleva implícito el riesgo de claudicar depende de muchos factores, como el tipo y gravedad de los síntomas, características personales del cuidador y el apoyo que perciba de los recursos sanitarios y del entorno familiar.

Así mismo, las experiencias y vivencias de los cuidadores de personas con procesos de larga duración hacen referencia a la gran inseguridad y ansiedad que les genera cuidar a sus familiares y un temor a realizar actividades, el control de la medicación, etc. Sienten una profunda soledad y un abandono de sí mismas y sus

necesidades, también tristeza, abatimiento e inestabilidad emocional. (25)

## **A. REPERCUSIONES PSICOFÍSICAS**

Hace referencia básicamente a las repercusiones de carácter psicofísico.

### **a. Evitar peligros.**

- Siente desinterés por su entorno.
- Se nota irritado.
- Se nota más nervioso.
- Se siente impotente.
- Se siente ansioso.
- Está deprimido.
- Toma medicamentos.
- Toma medidas de autoprotección.

### **b. Descanso y sueño.**

- Está más cansado.
- Duerme/descansa menos.
- Se despierta a menudo.
- Toma medicación para dormir.

### **c. Oxigenación.**

- Tiene sensación de falta de aire.
- Fuma más.
- Ha empezado a fumar.

## **B. REPERCUSIONES SOCIOECONÓMICAS**

Hace referencia básicamente a las repercusiones de carácter socioeconómico (socialización, tiempo de ocio, vida familiar y trabajo).

### **a. Trabajar y realizarse.**

- Tiene dificultades para distribuirse su tiempo.
- Tiene dificultades para promocionarse laboralmente.

- Trabaja menos tiempo fuera del hogar.
- Ha adaptado su trabajo fuera del hogar para cuidar.
- Ha abandonado su trabajo.
- Se ha alterado su vida familiar.
- Se ha reducido su economía.

**b. Recreación.**

- Tiene menos tiempo libre.
- Ha modificado sus actividades de ocio.

**c. Higiene y protección de la piel.**

- Dedicar menos tiempo al cuidado personal.

**d. Vestirse y desvestirse.**

- Tiene dificultades para vestirse como lo hacía habitualmente.

**C. REPERCUSIONES EMOCIONALES**

Hace referencia a las repercusiones en la capacidad para afrontar el cuidado, presentando, a su vez, alteraciones psicosomáticas.

**a. Vivir según sus creencias.**

- Han cambiado sus creencias y/o valores.

**b. Eliminación.**

- Tiene alteraciones en el ritmo intestinal.
- Tiene alteraciones en el ritmo menstrual.
- Toma laxantes. (25)

**2.2.4 SÍNDROME DE DOWN**

**A) CONCEPTO:**

El síndrome de Down es una condición genética que ocurre en el ser humano, causado por la presencia de una copia extra del cromosoma 21, en vez de los dos habituales, por ello se denomina también trisomía del par 21 alterando el número de cromosomas, en donde existen 47 cromosomas en lugar de 46.

El síndrome de Down, así denominado en memoria de John Langdon Down, el primer médico que lo identificó, es la causa

genética más frecuente de retraso mental entre leve y moderado y de problemas médicos mentales y físicos que a menudo lo acompañan. (26)

## **B) TRES FORMAS GENÉTICAS DEL SÍNDROME DE DOWN**

- **TRISOMÍA 21:** La anomalía cromosómica causante de la mayoría de los casos de síndrome de Down es la trisomía del 21, presencia de tres copias de este cromosoma. Por tanto, presentan 47 cromosomas en vez de 46 (cifra normal del genoma humano) en todas sus células. Se deriva de un error en la división celular del espermatozoides o del óvulo, es casual y ocurre en el 90 o 95% de los casos con Síndrome de Down.
- **TRASLOCACIÓN:** parte del material genético de uno de los cromosomas 21 se queda adherido al otro, o sea que parte de su material genético está fuera de su lugar normal. Esta alteración ocurre en un 4% de los casos con este síndrome, por lo tanto el niño con esta patología tiene exceso de material cromosómico 21.
- **MOSAICISMO:** Es muy infrecuente 1% de los casos es accidental y es provocado por un error en las primeras divisiones celulares del óvulo fecundado. Algunas personas presentan alteraciones cromosómicas sólo en algunas células de su organismo, no en todas. (27)

## **C) CAUSA**

Independientemente del tipo de síndrome de Down que puede tener una persona, todas las personas con síndrome de Down tienen una porción extra del cromosoma 21 en todas o algunas de sus células. Este material genético adicional altera el curso del desarrollo y provoca las características asociadas con el síndrome de Down.

La causa de la no disyunción es desconocida, pero la investigación ha demostrado que aumenta su frecuencia a medida que una mujer envejece.

No hay ninguna investigación científica definitiva que indica que el síndrome de Down es causado por factores ambientales o las actividades de los padres antes o durante el embarazo. La copia total o parcial adicional del cromosoma 21 que causa el síndrome de Down se puede originar en el padre o la madre. Aproximadamente el 5% de los casos se han rastreado al padre.  
(27)

#### **D) LAS CARACTERÍSTICAS DEL SÍNDROME DE DOWN SON:**

- **LABIOS:** a menudo tiene la boca abierta y la protrusión habitual en la lengua hace que los labios estén bañados por la saliva y más tarde pueden tornarse secos y fisurados.
- **BOCA** se mantiene abierta porque tiene la nasofaringe estrecha y las amígdalas muy grandes.
- **LENGUA:** tiene surcos profundos e irregulares, a partir de los dos años tiene su aspecto característico con papilas linguales muy desarrolladas. Debido a la falta de tono muscular tiene tendencia a salirse fuera de la boca.
- **DIENTES:** la dentición de leche es algo más tardía que en el niño normal; suele ser irregular e incompleta, la forma de los dientes es a veces anómala y tiene alteraciones en el esmalte.
- **VOZ:** la mucosa es engrosada y fibrótica; la laringe parece estar situada más allá de lo habitual; la voz es gutural y su articulación difícil.



- **NARIZ:** suele ser ancha y rectangular; el dorso se presenta aplanado debido a una escasa formación de los huesos nasales.
- **OJOS:** presentan un pliegue de la piel en la esquina interna de los ojos (llamado epicanto).
- **OREJAS:** tienen una configuración extraña, están poco desarrolladas, a veces son pequeñas y su borde superior se encuentra con frecuencia plegado, los conductos auditivos son estrechos.
- **CUELLO:** suele ser corto y ancho
- **ESTATURA Y DESARROLLO ÓSEO:** sigue un ritmo normal hasta la pubertad y posteriormente la estatura permanece detenida a unos centímetros por debajo de la normalidad. Su pecho tiene una forma peculiar: el esternón puede sobresalir o presentar una depresión, en el niño con dilatación de corazón, el pecho puede aparecer más lleno en ese lugar.
- **CRÁNEO:** es pequeño, su parte posterior está ligeramente achatada, las zonas blandas del cráneo son más amplias y tardan más en cerrarse. En la línea media, donde confluyen los huesos hay frecuentemente una zona blanda adicional, algunos presentan áreas e que falta el cabello.
- **EXTREMIDADES:** tiene por lo general un aspecto normal, sus brazos y piernas son cortos en relación con el resto del cuerpo: su crecimiento general está atrofiado.
- **MANOS:** en las palmas de las manos muestran un único pliegue transversal, con dedos cortos que se curvan hacia adentro.
- **PIES:** las plantas de los pies presentan un pliegue desde el talón hasta los dos primeros dedos, la separación entre el primer y el segundo dedo es superior a lo normal.
- **PIEL:** generalmente se seca y se agrieta con facilidad.

- En muchos casos presentan cardiopatías congénitas en un 40% aproximadamente, problemas en el tracto digestivo en un 3 o 4%.
- Hipotiroidismo.
- Tendencia a sufrir sobrepeso.
- Con cierta frecuencia tienen deficiencias auditivas, miopía, cataratas congénitas y tienden a desarrollar leucemia.
- Son muy sensibles a las infecciones, localizadas preferentemente en oídos, ojos y vías respiratorias. (28)

#### **D) PRUEBAS DE DIAGNOSTICO DEL SINDROME DE DOWN**

- **AMNIOCENTESIS.**

La extracción y análisis de una pequeña muestra de células fetales del fluido amniótico.

No puede efectuarse hasta las 14-18 semanas del embarazo.

Menor riesgo de aborto espontáneo que la toma de muestras de vellosidades coriónicas.

- **TOMA DE MUESTRAS DE VELLOSIDADES CORIONICAS. (CVS)**

Extracción de una minúscula cantidad de tejido fetal a las 9-11 semanas del embarazo.

Se investiga el tejido para detectar la presencia de material extra del cromosoma 21. Presenta 1-2% de riesgo de aborto espontáneo.

- **TOMA PERCUTANEA DE MUESTRAS DE SANGRE UMBILICAL. (PUBS)**

El método más exacto que se usa para confirmar los resultados de la CVS o la amniocentesis.

Se analiza el tejido para detectar la presencia de material extra del cromosoma 21.

No puede efectuarse hasta las 18-22 semanas del embarazo.

Es el método que más alto riesgo presenta de aborto espontáneo. (28)

## **E) LA FAMILIA DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN**

En el seno de la familia se proporcionan las primeras oportunidades de aprendizaje y crecimiento gracias al cariño, amor, sensación de seguridad y atención.

Los padres de hijos con síndrome de Down tienen una influencia fundamental, esencial y decisiva en su desarrollo.

### **▪ LOS PADRES.**

El nacimiento de un bebé con Síndrome Down es una situación que provoca un gran impacto emocional en los padres (shock o bloqueo emocional), seguido de una fase de incredulidad. Los padres no quieren aceptar la inesperada noticia, y suelen recurrir a la negación de esta realidad como mecanismo de defensa. Van asumiendo la realidad y surge entre ellos los sentimientos de culpabilidad (acusaciones mutuas y propias de lo ocurrido), frustración y miedo (al qué dirán, cómo cuidar al niño).

Se debaten al mismo tiempo entre la tristeza y la alegría. Al fin y al cabo están viviendo un período de duelo en el que necesitarán el máximo apoyo de familiares, amigos, profesionales y asociaciones (además de la ayuda mutua que se deben prestar el uno al otro) para llegar a la comprensión y asimilación de la discapacidad.

El proceso de aceptación de un hijo con síndrome de Down va a depender de la capacidad personal y de la cohesión familiar para enfrentar situaciones críticas; llegará a medida en que se

vayan reconociendo las fortalezas y encantos que trae implícitos el nuevo bebé más allá del síndrome con que ha nacido. Resulta muy positivo para la aceptación la expresión de emociones y sentimientos de todo tipo que embargan a los padres.

Los padres necesitan orientación para saber qué expectativas pueden tener sobre sus hijos con síndrome de Down. Es fácil consentirlos y malcriarlos, pero deben esperar un comportamiento adecuado a su edad. Esto será más sencillo si se establecen rutinas desde la infancia en la alimentación, sueño y otras actividades cotidianas. (29)

### **2.3.DEFINICIÓN DE TÉRMINOS**

- a) **AFRONTAMIENTO ENFOCADO EN EL ÁREA DEL PROBLEMA:** La persona intenta solucionar o modificar la situación de alguna forma. Por tanto, hace referencia al uso de un conjunto de estrategias como planificar, la toma de decisiones, el buscar información, etc. que son utilizadas con el objetivo de realizar una modificación en la situación estresante. (6)
- b) **AFRONTAMIENTO ENFOCADO EN EL ÁREA DE LA EMOCIÓN:** Está dirigido a disminuir o eliminar las reacciones emocionales desencadenantes por la fuente estresante, asume que la situación tiene una condición estresante que es inmodificable y por ello se concentra en disminuir toda su atención del malestar emocional que se va generar. (6)
- c) **AFRONTAMIENTO ENFOCADO EN EL ÁREA DE LA PERCEPCIÓN:** El afrontamiento también puede orientarse a la evitación que consiste en distanciarse de la situación y los sentimientos que la acompañan.(19)
- d) **CUIDADOS QUE PRESTA EL CUIDADOR:** Referentes a los cuidados que presta el cuidador para ayudar a la persona dependiente en la satisfacción de sus catorce necesidades fundamentales, según el marco conceptual de V. Henderson: respiración, nutrición, eliminación,

movimiento, descanso y sueño, vestirse y desvestirse, termorregulación, higiene, evitar peligros, comunicación, vivir según las propias creencias y valores, trabajar y realizarse, recreación y aprender. (25)

**e) REPERCUSIONES DEL CUIDAR EN EL CUIDADOR:** Referentes a las repercusiones que ocasiona el cuidar en el cuidador familiar. Se basa en el mismo marco teórico de V. Henderson, pero identifica como los cuidados prestados por el cuidador pueden repercutir en la satisfacción de sus propias catorce necesidades básicas. (25)

## **2.4. HIPÓTESIS**

### **2.4.1. Hipótesis General**

- **H<sub>1</sub>:** Es probable que el afrontamiento se relacione de forma indirecta y significativa con la calidad de vida en padres de niños con síndrome de Down de Instituciones Educativas Especiales, Arequipa 2017.
- **H<sub>0</sub>:** El afrontamiento no se relaciona con la calidad de vida en padres de niños con síndrome de Down de Instituciones Educativas Especiales, Arequipa 2017.

### **2.4.2. Hipótesis Específicas**

**H<sub>1</sub>:** Es probable que el afrontamiento en padres de niños con síndrome de Down según estrategias enfocadas al problema, a la emoción y a la percepción sea de nivel bajo.

**H<sub>0</sub>:** Es probable que el afrontamiento en padres de niños con síndrome de Down según estrategias enfocadas al problema, a la emoción y a la percepción no sea de nivel bajo.

**H<sub>2</sub>:** Es probable que la calidad de vida en padres de niños con síndrome de Down según la experiencia en su cuidado y las repercusiones del cuidar en el cuidador sea mala.

**H<sub>0</sub>:** Es probable que la calidad de vida en padres de niños con síndrome de Down según la experiencia en su cuidado y las repercusiones del cuidar en el cuidador no sea mala.

## **2.5. VARIABLES**

**Variable X: Afrontamiento.**

### **INDICADOR.**

#### **Enfocado al área del problema**

- Afrontamiento activo.
- Planificación.
- Supresión de actividades competentes
- Postergación.
- Búsqueda de apoyo especializado.

#### **Enfocado al área de la emoción**

- Búsqueda de soporte emocional.
- Reinterpretación positiva y desarrollo personal.
- Aceptación.
- Negación.
- Acudir a la religión.

#### **Enfocado al área de la percepción**

- Enfocar y liberar emociones.
- Desentendimiento conductual.
- Desentendimiento mental.

**Variable Y: Calidad de vida.**

**INDICADOR**

**Cuidados que presta el cuidador.**

- Cuidados físicos.
- Cuidados medioambientales.
- Cuidados psicosociales.

**Repercusiones del cuidado en el cuidador.**

- Repercusiones Psicofísicas.
- Repercusiones Socioeconómicas.
- Repercusiones Emocionales.

**2.5.1. DEFINICIÓN CONCEPTUAL DE LAS VARIABLES**

**A. Variable X: Afrontamiento.**

El afrontamiento son aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales que se desarrollan para manejar demandas internas o externas específicas, que son evaluadas como desbordantes o excedentes en relación a los recursos de la persona. Asimismo mejora las condiciones ambientales nocivas y disminuye el potencial patógeno de la situación estresante. (6)

Pearlin y Schoole, definen el afrontamiento como toda respuesta ante eventos estresantes que sirve para prevenir, evitar o controlar el malestar emocional generado por estos sucesos. (17)

## **B. Variable Y: Calidad de Vida.**

Calidad de vida término multidimensional de las políticas sociales que significa tener buenas condiciones de vida objetivas y un alto grado de bienestar subjetivo y también incluye la satisfacción colectiva de necesidades a través de políticas sociales. (23)

El estado de satisfacción general que deriva de la realización de las potencialidades de la persona. Posee aspectos subjetivos y aspectos objetivos. Es una sensación subjetiva de bienestar físico, psicológico y social e incluye como aspectos subjetivos la intimidad, la expresión emocional, la seguridad percibida, productividad personal y salud percibida; como aspectos objetivos el bienestar material las relaciones armónicas con el ambiente físico, social, la comunidad y la salud objetivamente percibida.(22)

### **2.5.2. Definición Operacional de las Variables**

#### **A. Variable X: Afrontamiento.**

Es el proceso cambiante que experimenta la madre y padre del hijo(a) con síndrome de Down, reaccionando o respondiendo a situaciones difíciles o estresantes. Utilizando estrategias o maniobras que ponen en marcha para mantenerse estable.

Variable cualitativa, medida en escala ordinal en forma indirecta a través del Cuestionario de Estimación de Afrontamiento de COPE.

Indicadores: El Cuestionario consta de 13 estrategias que se agrupan en 3 dimensiones o estilos de afrontamiento.



- a. Afrontamiento enfocado al área del problema.**
  - Afrontamiento activo.
  - La planificación.
  - La supresión.
  - La postergación.
  - La búsqueda del apoyo social por razones instrumentales.
- b. Afrontamiento enfocado al área de la emoción.**
  - La búsqueda de apoyo social por razones emocionales.
  - La reinterpretación.
  - La aceptación.
  - Acudir a la religión.
  - La negación.
- c. Afrontamiento enfocado al área de la percepción.**
  - Enfocar y liberar emociones.
  - Desentendimiento conductual.
  - Desentendimiento mental.

## **B. Variable Y: Calidad de Vida.**

Son las condiciones de vida deseadas por los padres cuidadores principales de hijos con Síndrome Down.

Variable de naturaleza cualitativa, forma de medición indirecta, escala de medición de Ordinal, se evalúa con el cuestionario de ICUB97-R (Enfermería Comunitaria Universidad de Barcelona) Cuestionario de Calidad de vida de los cuidadores, que considera las siguientes dimensiones:

- a. Cuidados que presta el cuidador.**
  - Cuidados Físicos.
  - Cuidados Medioambientales.
  - Cuidados Psicosociales.

**b.Repercusiones que recibe el cuidador.**

- Repercusiones Psicofísicas.
- Repercusiones Socioeconómicas.
- Repercusiones Emocionales.

### 2.5.3. Operacionalización de Variables

VARIABLES	DIMENSIÓN	INDICADOR	ÍTEM	INSTRUMENTO	CATEGORÍA	ESCALA
<b>VARIABLE X</b> <b>AFRONTAMIENTO</b>	Enfocado al área del problema.	<ul style="list-style-type: none"> <li>Afrontamiento activo.</li> <li>Planificación.</li> <li>Supresión de actividades competentes.</li> <li>Postergación.</li> <li>Búsqueda de apoyo especializado.</li> </ul>	1,14,27,40 2,15,28,41 3,16,29,42  4,17,30,43 5,18,31,44	CUESTIONARIO DE ESTIMACIÓN DE AFRONTAMIENTO DE COPE.	Alto: 61-80 Medio: 41-60 Bajo: 20-40	Ordinal
	Enfocado al área de la emoción.	<ul style="list-style-type: none"> <li>Búsqueda de soporte emocional</li> <li>Reinterpretación positiva y desarrollo personal</li> <li>Aceptación</li> <li>Negación</li> <li>Acudir a la religión</li> </ul>	6,19,32,45 7,20,33,46  8,21,34,47 11,24,37,50 9,22,35,48		Alto: 61-80 Medio: 41-60 Bajo: 20-40	
	Enfocado al área de la percepción.	<ul style="list-style-type: none"> <li>Enfocar y liberar emociones.</li> <li>Desentendimiento conductual.</li> <li>Desentendimiento mental.</li> </ul>	10,23,36,49 12,25,38,51 13,26,3,52		Alto: 37- 48 Medio: 25 -36 Bajo: 12-24	
<b>VARIABLE Y</b> <b>CALIDAD DE VIDA</b>	Cuidados que presta el cuidador.	<ul style="list-style-type: none"> <li>Cuidados físicos.</li> <li>Cuidados medioambientales.</li> <li>Cuidados psicosociales.</li> </ul>	1,2,3,4,5,6,7,8, 9,10,11,12,13, 14,15,16,17 18,19,20,21,22, 23,24,25,26,27,28  29,30,31,32,33, 34,35	CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA ICUB97-R.	Bueno: 25-35 Regular:13-24 Malo: 1 -12	Ordinal
	Repercusiones del cuidar en el cuidador .	<ul style="list-style-type: none"> <li>Repercusiones Psicofísicas.</li> <li>Repercusiones Socioeconómicas.</li> <li>Repercusiones Emocionales.</li> </ul>	1,2,3,4,5,6,7,8,9,10, 11,12,13,14,15  16,17,18,19,20,21,2 2,23,24,,25,26  27,28,29,30		Bueno: 21-30 Regular: 11-20 Malo: 1 -10	
<b>VARIABLES INTERVINIENTES</b>	Características Sociodemográficas	<ul style="list-style-type: none"> <li>Edad.</li> <li>Sexo.</li> <li>Estado civil.</li> <li>Grado de instrucción.</li> </ul>				

## **CAPÍTULO III**

### **METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN**

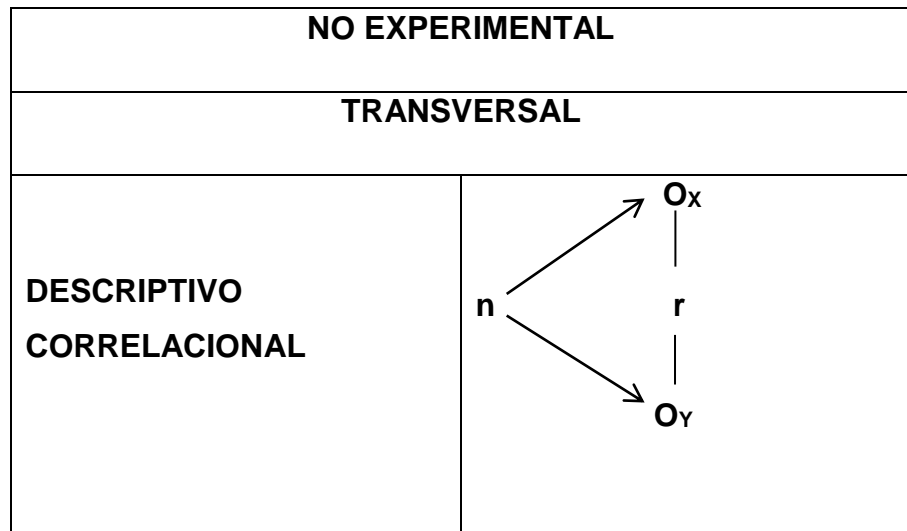
#### **3.1. TIPO Y NIVEL DE INVESTIGACIÓN**

##### **3.1.1. Tipo de Investigación.**

El presente estudio es de tipo descriptivo, en la medida que pretende describir y analizar sistemáticamente el afrontamiento relacionados con la calidad de vida tal como se da en el presente caso. Así mismo, el presente estudio pertenece al enfoque cuantitativo, es de tipo correlacional, porque establece la relación entre dos variables. Según el número de variables es bivariado, es transversal porque la medición de las variables se ejecuta en un solo momento. Es retrospectivo porque evalúa hechos sucedidos en el pasado y es un estudio de campo porque se realiza en el ambiente natural donde las unidades de análisis desarrollan sus actividades.

### 3.1.2. Nivel de Investigación.

El nivel de investigación no experimental Descriptivo-Correlacional, porque mide las dos variables de estudio y luego se establece la relación que existe entre ellas. La representación del diseño de la investigación es la siguiente:



En donde:

**n** : Muestra.

**O<sub>x</sub>**: Medición de Variable x.

**r**: Relación entre variables.

**O<sub>y</sub>**: Medición de Variable y.

## 3.2. DESCRIPCIÓN DEL ÁMBITO DE LA INVESTIGACIÓN

### 3.2.1. Ubicación Espacial.

Centro de Educación Básica Especial (CEBE). Está dirigido a la atención de estudiantes con necesidades educativas especiales asociadas a discapacidad (que dependen de otra persona para actividades de la vida diaria como vestirse, alimentarse, movilizarse, entre otras).

La atención en estos centros es escolarizada y organizada en nivel inicial y primario.

- Cebe Auvergne Peru – Francia se encuentra ubicada en Avenida Roosevelt 408 en el distrito de Alto Selva Alegre.
- Cebe Polivalente se encuentra ubicado en Avenida Alfonso Ugarte S/N Tingo Arequipa.
- Cebe Paul Harris se encuentra ubicado en Santa Rosa de Lima Calle-9 MZ- P en el distrito de Cerro Colorado.
- Cebe Mariano Melgarse encuentra ubicado en Avenida Argentina 900 en el distrito de Mariano Melgar.
- Cebe Nueva Esperanza se encuentra ubicado en Avenida Lima 413 – Vallecito.
- Cebe Prite Yura se encuentra ubicado en Local Social Apiaar KM 13 en el distrito de Yura.

### **3.2.2. Ubicación Temporal.**

La presente investigación se realizó en el periodo comprendido entre los meses de julio 2017 hasta enero 2018.

## **3.3. POBLACIÓN Y MUESTRA**

### **3.3.1. Población.**

La población está conformada por los padres de familia cuyos hijos se encuentran cursando inicial, primero, segundo, tercer, Cuarto y quinto año de primaria en los Centros Educativos Básicos Especiales (CEBE), Arequipa, que presentan síndrome de Down.

Constituido por un total de 60 alumnos distribuidos de la siguiente forma:

Cuadro 01: Distribución de Alumnos con Síndrome de Down según CEBE.

<b>CEBE</b>	<b>fi</b>	<b>%</b>
Auvernegne Perú- Francia	20	33.3
Polivalente	8	13.3
Paul Harris	10	16.6
Mariano Melgar	7	11.6
Nueva Esperanza	5	8.3
Prite- Yura	10	16.6
<b>TOTAL</b>	60	100%

### **3.3.2. Muestra.**

La muestra estará conformada por el número total de la población.

### **3.3.3. Muestreo.**

El muestreo utilizado fue de tipo no probabilístico censal.

### **3.3.4. Criterios de Inclusión.**

- A. Padres de familia cuyos hijos presentan síndrome de Down.
- B. Padres que aceptaron participar voluntariamente en el estudio.
- C. Padres que se dediquen a la función de cuidador principal.

### **3.3.5. Criterios de Exclusión.**

- A. Padres de familia que se negaron a participar del estudio.

## **3.4. TÉCNICAS E INSTRUMENTOS PARA LA RECOLECCIÓN DE DATOS**

### **3.4.1. Técnicas.**

Para la presente investigación se utilizaron las siguientes técnicas:

**A. Variable X:** Afrontamiento: Se utilizó la encuesta.

**B. Variable Y:** Calidad de vida: Se utilizó la encuesta.

### **3.4.2. Instrumentos.**

Para la presente investigación se utilizaron los siguientes instrumentos de medición:

#### **A. Variable X: Afrontamiento.**

Se utilizó el Cuestionario de estimación de Afrontamiento COPE.

(Ver anexos).

- **Ficha técnica.**

El cuestionario fue construido en el año 1989 por Carver, Sheire y Weintraub en Estados Unidos, con la finalidad de evaluar los estilos de afrontamiento que las personas utilizan en situaciones estresantes.

En 1996 fue adaptado por Casuso en una población universitaria en Lima. La validez se estableció por medio del análisis factorial de rotación oblicua que determinó la existencia de 0.55 de validez. La confiabilidad se halló con el coeficiente de consistencia interna de Cronbach, encontrándose un rango de 0.45 a 0.92. El cual está conformado por 52 ítems, agrupados en tres estilos con sus respectivas estrategias:

- a) Afrontamiento enfocado al área del problema.
- b) Afrontamiento enfocado al área de la emoción.
- c) Afrontamiento enfocado al área de la percepción.



El instrumento fue evaluado a través de una escala de Likert cuyos valores son:

Nunca	1
A Veces	2
Generalmente	3
Siempre	4

Cuyo puntaje osciló entre 4 y 16 puntos, respectivamente. Para su evaluación se consideró como puntos de corte: alto, medio y bajo.

- Afrontamiento enfocado en el problema 20-80 puntos.
  - Alto: 61-80
  - Medio: 41-60
  - Bajo: 20-40
  -
- Afrontamiento enfocado en la emoción 20-80 puntos.
  - Alto: 61-80
  - Medio: 41-60
  - Bajo: 20-40
  -
- Afrontamiento enfocado a la percepción 12- 48 puntos.
  - Alto: 37-48
  - Medio: 25-36
  - Bajo: 12-24

Puntaje de Afrontamiento en General:

- Alto : 155-208
- Medio : 103-156
- Bajo : 52-104

## **B. Variable Y: Calidad de Vida**

Se utilizó el Cuestionario de Calidad de Vida (CUB97-R (ver anexos).

- **Ficha técnica.**

El cuestionario reducido ICUB97-R (Enfermería Comunitaria Universidad de Barcelona), permite evaluar la calidad de vida de los cuidadores familiares desde una perspectiva enfermera. Para la validación de contenido, se partió del modelo holístico-humanista de Virginia Henderson (1978), con las catorce necesidades básicas relacionadas con las esferas biológica, psicológica, social y espiritual de las personas.

Este instrumento consta de dos partes:

**Cuidados que presta el cuidador:** Conformada por 35 ítems y 3 factores:

- a) Cuidado Físicos.
- b) Cuidados Medioambientales.
- c) Cuidados Psicosociales.

Puntaje final es el siguiente:

- Buena Calidad de Vida: 25-35
- Regular Calidad de Vida: 13-24
- Mala Calidad de Vida: 1 -12

**Repercusiones que recibe al cuidar:** Consta de 30 ítems y formada por 3 factores:

- a) Repercusiones Psicofísicas.
- b) Repercusiones Socioeconómicas.
- c) Repercusiones Emocionales.

Puntaje final es la siguiente:

- Buena Calidad de Vida: 21-30
- Regular Calidad de Vida: 11-20
- Mala Calidad de Vida: 1 -10

Estos factores están en relación a las 3 esferas bio-psico-sociales y se concretan en la satisfacción de las 14 necesidades.

Puntaje de Calidad de Vida en General:

- Buena: 48-65
- Regular: 32-47
- Mala: 16-31

### **3.5. VALIDEZ Y CONFIABILIDAD DE LOS INSTRUMENTOS**

#### **3.5.1. Validez y Confiabilidad del Cuestionario de estimación de Afrontamiento COPE.**

Cuenta con una validez de constructo. Esta se obtuvo a través del análisis factorial de las respuestas que fueron obtenidas de un total de 978 estudiantes de la Universidad de Miami dando valores mayores a 1.0.

La confiabilidad se obtuvo a través del coeficiente de consistencia interna alfa de Cronbach, el cual fue analizado para cada escala, los valores obtenidos fueron altos, oscilando entre 0.60 y 0.92.

#### **3.5.2. Validez y Confiabilidad del Cuestionario de Calidad de Vida ICUB97-R.**

Para la validación de contenido, se partió del modelo holístico-humanista de Virginia Henderson, con las catorce necesidades básicas relacionadas con las esferas biológica, psicológica, social y espiritual de las personas.

La fiabilidad se analizó mediante la técnica del test-retest. Aporta información válida y confiable con alfa de Cronbach 0.70.

### **3.6. PLAN DE RECOLECCIÓN Y PROCESAMIENTO DE DATOS**

- El presente proyecto se elaboró contando con la participación de los asesores señalados por la escuela profesional de enfermería.
- Los instrumentos se sometieron a revisión por docentes expertos de la escuela de enfermería.
- Se solicitó la aprobación del proyecto de investigación por el comité de investigación de la escuela de enfermería de la UAP
- Se solicitó la autorización para realizar la recolección de datos a los directores de los Centros Educativos Especiales (CEBE) de Arequipa.
- Luego se aplicaron los instrumentos a la muestra calculada y se realizaron el análisis estadístico respectivo.
- Se llevó a cabo la elaboración de los cuadros estadísticos y el análisis aplicando la prueba de Tau b de Kendall.
- Se realizó la discusión, las conclusiones y recomendaciones.
- Se presentó el informe de tesis al comité científico de la escuela de enfermería para su revisión y aprobación.
- Sometido el informe final a revisión y aprobación por parte del comité científico se solicitó la fecha para la sustentación del informe final ante el jurado designado.

## **CAPÍTULO IV**

### **PRESENTACIÓN, ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS**

#### **4.1. ANÁLISIS DE TABLAS**

En el presente capítulo se presentan los resultados obtenidos en tablas estadísticas elaborados a partir de la información obtenida durante la ejecución de la presente investigación.

Para el análisis de los datos numéricos se utilizaron medidas de tendencia central (media aritmética, desviación estándar y percentiles). Para la prueba de hipótesis se utilizó el estadígrafo tau b de Kendall para determinar cuál es la correlación entre las variables de estudio, así como sus indicadores.

**TABLA N° 1**

**POBLACIÓN EN ESTUDIO SEGÚN EDAD,  
“INSTITUCIONES EDUCATIVAS ESPECIALES”, AREQUIPA 2017.**

<b>Edad</b>	<b>fi</b>	<b>%</b>
21-25	1	1,7
26-30	9	15,0
31-35	5	8,3
36-40	16	26,7
41-45	10	16,7
46-50	12	20,0
51-55	7	11,7
<b>Total</b>	<b>60</b>	<b>100,0</b>

$$n = 60; \bar{X} = 40,35; \sigma = 8,268; Q_1 = 35; Q_2 = 39; Q_3 = 47$$

En la presente tabla se observa que las edades de los padres de niños con síndrome de Down estudiados fluctúan entre los 21 y 55 años, con una media aritmética de 40,35 y una desviación estándar de 8,268. El 25.0% de las edades se encuentran por debajo de los 35 años, el 50% se encuentran por debajo de los 39 años y el 75.0% de las edades se encuentran por debajo de los 47 años.

**TABLA N° 2**

**POBLACIÓN EN ESTUDIO SEGÚN SEXO,  
“INSTITUCIONES EDUCATIVAS ESPECIALES”, AREQUIPA 2017.**

<b>SEXO</b>	<b>fi</b>	<b>%</b>
Masculino	0	0.0%
Femenino	60	100.0%
Total	60	100,0%

En la presente tabla se observa que el total de la población estudiada es de sexo femenino (100.0%), mientras que ninguno de los padres de niños con síndrome de Down es de sexo masculino.

**TABLA N° 3**

**POBLACIÓN EN ESTUDIO SEGÚN ESTADO CIVIL,  
“INSTITUCIONES EDUCATIVAS ESPECIALES”, AREQUIPA 2017.**

---

<b>ESTADO CIVIL</b>	<b>fi</b>	<b>%</b>
Conviviente	30	50,0
Casado	24	40,0
Soltero	6	10,0
<b>Total</b>	<b>60</b>	<b>100,0</b>

---

En la presente tabla se observa que el estado civil en padres de niños con síndrome de Down es conviviente en el 50% de los casos; el 40% son casadas mientras que solo el 10% son solteros.



**TABLA N° 4**

**POBLACIÓN EN ESTUDIO SEGÚN GRADO DE INSTRUCCIÓN,  
“INSTITUCIONES EDUCATIVAS ESPECIALES”, AREQUIPA 2017.**

---

<b>GRADO DE INSTRUCCIÓN</b>	<b>fi</b>	<b>%</b>
Primaria	3	5,0
Secundaria	31	51,7
Técnica	16	26,7
Superior	10	16,7
<b>TOTAL</b>	<b>60</b>	<b>100,0</b>

---

En la presente tabla se puede apreciar que el grado de instrucción de 51.7% de los padres de niños con síndrome de Down es secundaria, el 26,7% es técnica, el 16,7 es superior y solo un 5% es primaria.

**TABLA N° 5**

**POBLACIÓN EN ESTUDIO SEGÚN NIVEL DE AFRONTAMIENTO ENFOCADO AL PROBLEMA, “INSTITUCIONES EDUCATIVAS ESPECIALES”, AREQUIPA 2017.**

<b>NIVEL DE AFRONTAMIENTO ENFOCADO AL PROBLEMA</b>	<b>fi</b>	<b>%</b>
Bajo	5	8,3
Medio	34	56,7
Alto	21	35,0
TOTAL	60	100,0

En la presente tabla se aprecia que el nivel de afrontamiento enfocado al problema en padres de niños con síndrome de Down es medio en el 56,7% de los casos, mientras que es alto en el 35% y solo un 8,3% tiene un nivel bajo. Estos datos revelan el esfuerzo que realizan los padres de estos niños para enfrentar la situación y centrarse en el desarrollo de su hijo.

**TABLA N° 6**

**POBLACIÓN EN ESTUDIO SEGÚN NIVEL DE AFRONTAMIENTO ENFOCADO A LA EMOCION, “INSTITUCIONES EDUCATIVAS ESPECIALES”, AREQUIPA 2017.**

<b>NIVEL DE AFRONTAMIENTO ENFOCADO A LA EMOCION</b>	<b>fi</b>	<b>%</b>
Bajo	25	41,7
Medio	35	58,3
Alto	0	0,0
TOTAL	60	100,0

En la presente tabla se aprecia que el nivel de afrontamiento enfocado a la emoción de padres de niños con síndrome de Down es medio en el 58,3% de los casos, mientras que es bajo en el 41,7% siendo que en ningún caso se encontró un nivel alto. Estos datos podrían reflejar una cierta negación por parte de los padres de creer que lo que les sucede a sus hijos constituye una situación estresante, por ello se centran en disminuir el malestar emocional que se genera.

**TABLA N° 7**

**POBLACIÓN EN ESTUDIO SEGÚN NIVEL DE AFRONTAMIENTO ENFOCADO A LA PERCEPCIÓN, “INSTITUCIONES EDUCATIVAS ESPECIALES”, AREQUIPA 2017.**

<b>NIVEL DE AFRONTAMIENTO ENFOCADO A LA PERCEPCIÓN</b>	<b>fi</b>	<b>%</b>
Bajo	13	21,7
Medio	46	76,7
Alto	1	1,7
TOTAL	60	100,0

En la presente tabla se aprecia que el nivel de afrontamiento enfocado a la percepción en padres de niños con síndrome de Down es medio en el 76,7% de los casos, es bajo en el 21,7%, mientras que solo el 1,7% presentó un nivel alto. Estos datos podrían reflejar como en el resultado anterior la existencia de cierta negación por parte de los padres que consiste en distanciarse de la situación y de los sentimientos que lo acompañan.

**TABLA N° 8**

**POBLACIÓN EN ESTUDIO SEGÚN NIVEL DE AFRONTAMIENTO,  
“INSTITUCIONES EDUCATIVAS ESPECIALES”, AREQUIPA 2017.**

<b>NIVEL DE AFRONTAMIENTO</b>	<b>fi</b>	<b>%</b>
Bajo	11	18,3
Medio	39	65,0
Alto	10	16,7
TOTAL	60	100,0

En la presente tabla se aprecia que el nivel de afrontamiento en padres de niños con síndrome de Down es medio en el 65% de los casos, es bajo en el 18,3%, mientras que el 16,7% presentó un nivel alto. Estos datos indican que más de la mitad de los padres se esfuerzan por afrontar el proceso de desarrollo de sus menores hijos.

**PRUEBA DE HIPÓTESIS**

**H<sub>1</sub>:** Es probable que el afrontamiento en padres de niños con síndrome de Down según estrategias enfocadas al problema, a la emoción y a la percepción sea de nivel bajo.

**H<sub>0</sub>:** Es probable que el afrontamiento en padres de niños con síndrome de Down según estrategias enfocadas al problema, a la emoción y a la percepción no sea de nivel bajo.

De la presente tabla se infiere que el nivel de afrontamiento es medio en el 65 % de los casos por lo que se rechaza la hipótesis alternativa y se acepta la nula.

**TABLA N° 9**

**POBLACIÓN EN ESTUDIO SEGÚN NIVEL DE CUIDADOS QUE PRESTA EL CUIDADOR, “INSTITUCIONES EDUCATIVAS ESPECIALES”, AREQUIPA 2017.**

<b>NIVEL DE CUIDADOS QUE PRESTA EL CUIDADOR</b>	<b>fi</b>	<b>%</b>
Malo	0	0,0
Regular	53	88,3
Bueno	7	11,7
TOTAL	60	100,0

En la presente tabla se aprecia que el nivel de cuidados que brindan los padres de niños con síndrome de Down es regular en el 88,3% de los casos, y es bueno en el 11,7%. En ningún caso se presentó un nivel malo. Estos resultados indican que el esfuerzo de los padres de estos niños por brindarles un buen nivel de cuidados.

**TABLA N° 10**  
**POBLACIÓN EN ESTUDIO SEGÚN NIVEL DE REPERCUSIONES DEL**  
**CUIDAR EN EL CUIDADOR, “INSTITUCIONES EDUCATIVAS**  
**ESPECIALES”, AREQUIPA 2017.**

<b>NIVEL DE REPERCUSIONES DEL CUIDAR EN EL CUIDADOR</b>	<b>fi</b>	<b>%</b>
Malo	28	46,7
Regular	32	53,3
Bueno	0	0,0
<b>TOTAL</b>	<b>60</b>	<b>100,0</b>

En la presente tabla se aprecia que el nivel de repercusiones en padres de niños con síndrome de Down es regular en el 53,3% de los casos, y es malo en el 46,7%. En ningún caso se presentó un nivel bueno. Estos resultados indican que el esfuerzo de los padres de niños con síndrome de Down por brindarles un buen nivel de cuidados provoca repercusiones en su calidad de vida.

**TABLA N° 11**

**POBLACIÓN EN ESTUDIO SEGÚN NIVEL DE CALIDAD DE VIDA,  
“INSTITUCIONES EDUCATIVAS ESPECIALES”, AREQUIPA 2017.**

<b>NIVEL DE CALIDAD DE VIDA</b>	<b>fi</b>	<b>%</b>
Malo	27	45,0
Regular	33	55,0
Bueno	0	0,0
TOTAL	60	100,0

En la presente tabla se aprecia que el nivel de calidad de vida en padres de niños con síndrome de Down es regular en el 55% de los casos y es malo en el 45%. En ningún caso se presentó un nivel bueno. Estos resultados indican que las demandas del cuidado que necesitan estos niños reducen los niveles de calidad de vida de los padres.

**PRUEBA DE HIPÓTESIS**

**H<sub>2</sub>:** Es probable que la calidad de vida en padres de niños con síndrome de Down según la experiencia en su cuidado y las repercusiones del cuidar en el cuidador sea mala.

**H<sub>0</sub>:** Es probable que la calidad de vida en padres de niños con síndrome de Down según la experiencia en su cuidado y las repercusiones del cuidar en el cuidador no sea mala.

De la presente tabla se infiere que el nivel de calidad de vida es regular en el 55% de los casos por lo que se rechaza la hipótesis alternativa y se acepta la hipótesis nula.



**TABLA N° 12**

**CORRELACIÓN ENTRE NIVEL DE AFRONTAMIENTO Y CALIDAD DE VIDA, EN PADRES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN DE INSTITUCIONES EDUCATIVAS ESPECIALES, AREQUIPA 2017.**

NIVEL DE AFRONTAMIENTO	CALIDAD DE VIDA						TOTAL	
	Mala		Regular		Buena		fi	%
	fi	%	fi	%	fi	%		
Bajo	4	6.7%	7	11,7%	0	0,0%	11	18.3%
Medio	21	35.0%	18	30,0%	0	0,0%	39	65.0%
Alto	2	3,3%	8	13.3%	0	0,0%	10	16.7%
<b>TOTAL</b>	<b>27</b>	<b>45.0%</b>	<b>33</b>	<b>55.0%</b>	<b>0</b>	<b>0,0%</b>	<b>60</b>	<b>100,0%</b>

Tau b de Kendall= - **0,031** p-valor = **0,007**

En la presente tabla se tiene que el 35% de los padres de niños con síndrome de Down que tienen un nivel de afrontamiento medio tienen una calidad de vida mala.

**PRUEBA DE HIPÓTESIS:**

Con un nivel de confianza del 95% y un margen de error del 5%, se tiene que existe relación indirecta y significativa (p-valor = 0.007 < 0.05) entre el nivel de afrontamiento y la calidad de vida en padres de niños con síndrome de Down de Instituciones Educativas Especiales, Arequipa 2017. Estos resultados indican que a mayor nivel de afrontamiento de los padres de niños con síndrome de Down menor calidad de vida.

## **CAPÍTULO V**

### **DISCUSIÓN DE RESULTADOS**

La investigación se realizó con el objetivo de determinar la relación entre el afrontamiento y calidad de vida en padres de niños con síndrome de Down de Instituciones Educativas Especiales, Arequipa 2017.

Si para cualquier padre la crianza y educación de los hijos supone un reto importante, las demandas asociadas a este hecho se ven notoriamente incrementadas en el caso de los padres de niños con diagnóstico de síndrome de Down.

Tener un niño con necesidades especiales se asocia a una situación difícil que añade una crisis al ciclo vital de la familia, que transita por fases; entre la aceptación, afrontamiento y reajuste familiar, porque al momento de proporcionar cuidado, los padres disponen de menos tiempo para satisfacer sus necesidades.

Los trabajos en los que se estudia temas relacionados a síndrome de Down, informan de mayores cargas familiares y de presentan mayor riesgo de desajuste emocional y estrés, como el estudio de Cornejo, C. (2010). "El duelo

de los padres por el nacimiento de un hijo con Síndrome de Down y parálisis cerebral”, en México, llegando a la conclusión que cuando en el seno de una familia nace un niño con discapacidad, el acontecimiento afecta a cada uno de sus miembros produciendo una crisis en muchos de los casos, la llegada de un niño especial trae consigo el duelo del hijo sano que se pensaba vendría. Es una experiencia única e irrepetible por su individualidad. (5)

En el presente estudio se observa que el rango de edad de la población estudiada fue entre 21 a 51 años con un promedio de 40 años. En cuanto al sexo se encontró que el total de la población estudiada es de sexo femenino (100.0%). El 51.7% tuvo grado de Instrucción secundaria completa. Respecto al estado civil se encontró que el 50% de los padres son convivientes, similares resultados relacionados con la edad fueron obtenidos por Arnedo, S; Domínguez, D & Guzmán, Y. (2013). En su Investigación “Sobrecarga del cuidador y desarrollo de niños en situación de discapacidad en una institución de Cartagena”. Con el 79.1% de los cuidadores son de sexo femenino, el 54.9% con edades entre 36 y 50 años de edad. (12)

Al caracterizar el afrontamiento por estrategias se obtiene que el enfocado al problema se encuentra entre los niveles, medio en el 56,7%, alto en el 35% y solo un 8,3% tiene un nivel bajo. El enfocado a la emoción se encuentra entre los niveles, medio en el 58,3%, bajo en el 41,7% y en ningún caso se encontró un nivel alto. El enfocado a la percepción se encuentra entre los niveles, medio en el 76,7%, bajo en el 21,7%, mientras que solo el 1,7% presentó un nivel alto. Resultados parecidos fueron obtenidos por López, N; Huanca, G. (2012) con la investigación "Nivel de Sobrecarga y estrategias de afrontamiento en padres de hijos con Síndrome Down Institución de Educación Especial Unámonos, Arequipa". La estrategia de afrontamiento más utilizada fue enfocado al problema (66.86%), seguido de la emoción (63.18%) y la percepción (43.56%). (15). Del mismo modo Pineda, D. (2012). Con su estudio “Estrés parental y estilos de afrontamiento en padres de niños con trastornos del espectro autista”, en Lima. Donde se obtuvo como resultados que los padres reportan

menores niveles de estrés parental y emplean en mayor medida los estilos de afrontamiento orientados a la emoción y al problema. (13)

El afrontamiento en padres de niños con síndrome de Down es medio en el 65%, es bajo en el 18,3%, mientras que el 16,7% presentó un nivel alto.

La calidad de vida en su dimensión cuidados que presta el cuidador se encuentra con un nivel regular en el 88,3%, bueno en el 11,7% y en ningún caso se presentó un nivel malo. En repercusiones del cuidar en el cuidador se encuentra con un nivel regular en el 53,3%, malo en el 46,7% Y en ningún caso se presentó un nivel bueno.

No se encontraron resultados similares a nuestro estudio; sin embargo, se encontraron otras investigaciones como la de Arnedo, S; Domínguez, D & Guzmán, Y. (2013). En su Investigación "Sobrecarga del cuidador y desarrollo de niños en situación de discapacidad en una institución de Cartagena". Del 18.7% de los niños con nivel de dependencia mediana, el 47.1% de sus cuidadores presentaron una sobrecarga leve; mientras que en los niños con dependencia mayor (81.3%), sus cuidadores puntuaron sobrecarga intensa en el 67.6%. (12)

La calidad de vida en padres de niños con síndrome de Down es regular en el 55%, malo en el 45%. En ningún caso se presentó un nivel bueno.

Luego de analizar estos resultados se pudo encontrar que existe relación indirecta y significativa ( $p\text{-valor} = 0.007 < 0.05$ ) entre el nivel de afrontamiento y la calidad de vida en padres de niños con síndrome de Down de Instituciones Educativas Especiales, Arequipa 2017.

## CONCLUSIONES

**PRIMERA.** Se identificó el rango de edad en padres de niños con síndrome de Down de Instituciones Educativas Especiales Arequipa, fluctúan entre 21 a 51 años con un promedio de 40 años. Son de sexo femenino 100.0%. El 51.7% tuvo grado de Instrucción secundaria completa, el 26,7% es técnica. Respecto al estado civil se encontró que el 50% de los encuestados son convivientes, el 40% son de estado civil casados.

**SEGUNDA.** Al caracterizar el afrontamiento en padres de niños con síndrome de Down de Instituciones Educativas Especiales Arequipa, según estrategias enfocadas al problema se encontró que tienen un nivel medio el 56,7%, alto en 35%. El nivel de afrontamiento enfocado a la emoción es medio en el 58,3%, bajo en el 41,7%. El nivel de afrontamiento enfocado a la percepción es medio en el 76,7%, bajo en el 21,7%.

El nivel de afrontamiento de los padres de niños con síndrome de Down de Instituciones Educativas Especiales Arequipa, se encuentra en un nivel medio en 65%, bajo en 18,3%, y solo el 16,7% presentó un nivel alto.

**TERCERO.** Se determinó la calidad de vida en padres de hijos con síndrome de Down de instituciones educativas especiales Arequipa, según la dimensión cuidados que presta el cuidador es regular en el 88,3%, bueno en el 11,7%. En repercusiones del cuidar en el cuidador es regular en el 53,3%, malo en el 46,7%.

El nivel de calidad de vida de los padres de niños con síndrome de Down de Instituciones Educativas Especiales Arequipa es regular en el 55%, malo en el 45%. En ningún caso se presentó un nivel bueno.

**CUARTO.** Con un nivel de confianza del 95% y un margen de error del 5%, se tiene que existe relación indirecta y significativa ( $p\text{-valor} = 0.007 < 0.05$ ) entre el nivel de afrontamiento y la calidad de vida en padres de niños con síndrome de Down de Instituciones Educativas Especiales, Arequipa 2017.

## RECOMENDACIONES

1. Se recomienda que en los centros educativos especiales organicen programas con una intervención terapéutica y talleres educativos, conformado por un equipo multidisciplinario de salud dirigido a los padres en donde se potencialice sus conocimientos y habilidades para hacer frente a las repercusiones del cuidado y el empleo de estrategias de afrontamiento con un abordaje en la salud desde la perspectiva biopsicosocial de los padres.
2. A las instituciones de salud, para que implementen jornadas prácticas y educativas permanentes en sus establecimientos, impartiendo conocimientos y destrezas con énfasis en la inclusión social, cuidado general integral, contribuyendo así a un mejor estilo de vida para los niños/as con síndrome de Down y sus padres. Además de realizar visitas a instituciones educativas especiales liderados por enfermería, para brindar ayuda e información a los docentes y padres de familia.
3. Recomendar a los padres que divulguen sus experiencias vividas, compartiendo la información con otras personas que están enfrentando la misma situación a través de la formación de grupos de padres que a la larga se constituyen en redes de apoyo.
4. A los profesionales de salud que sean los promotores principales en brindar los conocimientos adecuados sobre el Síndrome de Down despejando las dudas que se presenten de una forma clara, asertiva y a tiempo, teniendo en cuenta el nivel cultural, social, educativo y edad de los padres.

5. Se sugiere a la Escuela de Enfermería de la Universidad Alas Peruanas, filial Arequipa, promover entre sus estudiantes, el realizar investigaciones actualizadas, sobre afrontamiento y calidad de vida.



## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Santos I, & Flores C. Afrontamiento del familiar al cuidado de un niño con discapacidad. (Informe para acreditar la experiencia educativa, experiencia recepcional de la licenciatura en enfermería).México: Facultad de enfermería Universidad Veracruzana; 2009.
2. Gutiérrez E, Escalona S, & Nayadis R. Estrategia de intervención educativa a padres de niños con Síndrome Down. (Rev. Cubana Genet Comunit). 2010; 4(2):30-35.
3. Sociedad Peruana de síndrome de Down (Citado 23 de agosto 2017).obtenido de : <https://www.spsd.org.pe/>
4. Romero, & Morillo, B. Adaptación cognitiva en madres de niños con síndrome de Down (Tesis de grado psicología).Venezuela: Universidad de Zulia (Luz), Maracaibo; 2002.
5. Cornejo, C. El duelo de los padres por el nacimiento de un hijo con síndrome de Down y parálisis cerebral. México .2010. (citada 22 agosto 2017)Obtenidoen:<http://aprendeonline.udea.edu.co/revistas/index.php/iatreia/article/viewFile/3805/3521>.
6. Lazarus & Folkman. Dinámica de un encuentro estresante: evaluación cognitiva, afrontamiento, y los resultados de encuentro. EE.UU. (citada 20 de agosto 2017).Obtenidode:[http://health.psych.ucla.edu/CDS/pubs/1986%20Folkmanlazarus\\_Dynamics%20of%20a.pdf](http://health.psych.ucla.edu/CDS/pubs/1986%20Folkmanlazarus_Dynamics%20of%20a.pdf).
7. Concepción Y. La calidad de vida en los cuidadores primarios de un niño con discapacidad. Revista habana ciencia médica .2008 (citado 16 setiembre 2017); 7(3):Disponibleen:[http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1729-519X2008000300004&lng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2008000300004&lng=es).
8. Schwartzmann, L. Calidad de Vida Relacionada con la Salud: Aspectos Conceptuales Ciencia y Enfermería. (Rev. Cubana Genet Comunit)2003; 9(2):9
9. CONADIS-Registro Nacional de la Persona con Discapacidad, 2015. (Citado 23 de agosto 2017).obtenido de:[https://www.conadisperu.gob.pe/observatorio/images/articulos/pdf/Down\\_Observatorio\\_Marzo22\\_2016\\_final.pdf](https://www.conadisperu.gob.pe/observatorio/images/articulos/pdf/Down_Observatorio_Marzo22_2016_final.pdf).

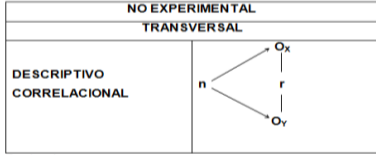
10. Pineda, E. Estrategia de intervención educativa a padres de niños con síndrome Down cuba – la habana 2012. (citado 20 de agosto 2017).obtenido de:file:///C:/Users/xio/Downloads/291-3877-3-PB%20(1).pdf.
11. Romero, C& Peralta, S .Estudio de la “Dinámica en Familias con Hijos/as con Síndrome de Down” Asunción- Paraguay .2012. (citada 22 de agosto 2017). Obtenido en:  
[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2220-90262012000100008](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2220-90262012000100008)
12. Arnedo, S; Domínguez, D & guzmán, Y. "Sobrecarga del cuidador y desarrollo de niños en situación de discapacidad en una institución de Cartagena."Colombia.2013. (citada 20 agosto 2017). Obtenido en:  
<http://190.242.62.234:8080/jspui/bitstream/11227/2466/1/INFORME%20FINAL%20ENF.pdf>
13. Barrientos , E &Alcoceft, M. Estrategias de afrontamiento de los padres en el cuidado de niños con síndrome de Down en el C. E. B. E. san Juan de Dios”. (Tesis para optar el título profesional de licenciada en enfermería). Universidad Nacional de San Cristóbal de Huamanga. Ayacucho; 2014.
14. Pineda, D .Estrés parental y estilos de afrontamiento en padres de niños con trastornos del espectro autista. (Tesis de grado psicología).Universidad católica del Perú. lima; 2012.
15. López, N. y Huanca, G. Nivel de Sobrecarga y estrategias de afrontamiento en padres de hijos con Síndrome Down. Tesis para obtener el título profesional de enfermería) Arequipa: Universidad Nacional de San Agustín, 2012.
16. Díaz, L. Análisis de los conceptos del Modelo de Adaptación de Callista Roy, Revistas Científicas de América Latina y el Caribe, 2002. (Vol. 2, N. 02):Pág. 19- 23.
17. Pearlín, L; Escolar, C; Weisman D & Worden, J .La estructura de afrontamiento. (Revista de Salud y Sociales). 2006;(19): Pág. 2-21.
18. Lazarus, S. Estrés y emoción. Manejo e implicaciones en nuestra salud. España: Editorial Desclée De Brouwer .2000. (5). Pag.321-333

19. Cassaretto, M. & Chau C. Afrontamiento al Estrés: Adaptación del Cuestionario COPE en Universitarios de Lima. Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación Psicológica, (2016). (2):Pág. 95-109. (Citada 20 de agosto) Obtenido de: [http://www.aidep.org/03\\_ridep/R42/Art9.pdf](http://www.aidep.org/03_ridep/R42/Art9.pdf)
20. OMS (organización mundial de la salud). Calidad de Vida .2005. (citada 25 de agosto 2017). Disponible en: <http://vidacalida.blogspot.pe/2010/12/oms-calidad-de-vida-2005.html>
21. Rossella, P. Calidad de Vida: Conceptos y medidas. Instituto de Investigación de Población y Políticas Sociales. Roma, Italia. 2002. (citada 28 de agosto 2017). Disponible en: [http://cybertesis.unmsm.edu.pe/bitstream/cybertesis/1299/1/Fenco\\_am.pdf](http://cybertesis.unmsm.edu.pe/bitstream/cybertesis/1299/1/Fenco_am.pdf)
22. Lugones, M. Algunas consideraciones sobre la calidad de vida. (Revista Cubana Medica Gen) .2002; 18(4):Pag.287-289.
23. García, V & Viniegras, C. El Bienestar Psicológico: Dimensión Subjetiva de la Calidad de Vida. (Revista Electrónica de Psicología) México. 2005;(8).
24. Llantá, M, Hernández, K & Martínez Y. Calidad de Vida en cuidadores primarios de pacientes oncopediátricos. Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología. (Rev. habana ciencia médica) .2015. (citado 12 setiembre 2017); 14(1):97-106. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1729-519X2015000100014&lng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2015000100014&lng=es).
25. Úbeda, B. Calidad de vida de los cuidadores familiares: evaluación mediante un cuestionario. (Tesis Doctoral). España Inmaculada
26. Josep M. Corretger et al .Síndrome de Down. Aspectos médicos actuales. Fundación Catalana del Síndrome de Down. Ediciones Masson. (2) 2005.
27. La formación de los gametos óvulo u ovocito y espermatozoide, el proceso de la meiosis y la formación de trisomias por no-disyunción", Fundación Iberoamericana Down 21. (citada 15 de agosto 2017). Disponible en: <http://www.down21.org/informacion-basica/76-que-es-el-sindrome-de-down/120-trisomia-simple-por-no-disyuncion.html>

28. Artigas M. Síndrome de Down (Trisomía 21). Asociación Española de Pediatría.(citada 18 de agosto 2017).Disponible en :  
<https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/6-down.pdf>
29. Pueschel. S. Síndrome de Down: Hacia un futuro mejor. Guía para Padres. Barcelona: Masson: 2016( 2):Pág. 51-57
30. Marriner A & Ralle M. Modelos y Teorías de Enfermería. España: Ediciones Hancourt SA. 2011(6to): Pag.485-497
31. Jones H.Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. En: Ciencia y Enfermería IX 2003;(2):9-21.
32. Louro Bernal Isabel. Modelo de salud del grupo familiar. (Revista Cubana Salud).2005.(31).(citado 20deagosto2017).Disponibleen:[http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-34662005000400011&lng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662005000400011&lng=es).
33. Canales, J. Metodología de la Investigación. Segunda ed. México D.F: Editorial Limusa Noriega (2007)
34. Carrasco S. Metodología de la Investigación Científica. Tercera ed. Lima-Peru : Editorial San Marcos; (2010).

# **ANEXOS**

**TÍTULO: AFRONTAMIENTO Y CALIDAD DE VIDA EN PADRES DE HIJOS CON SÍNDROME DE DOWN DE LA INSTITUCIÓN EDUCATIVA UNÁMONOS CERCADO AREQUIPA 2017.**

PROBLEMA	OBJETIVO	HIPÓTESIS	VARIABLES E INDICADORES	METODOLOGÍA
<p><b>PROBLEMA GENERAL.</b> ¿Cuál es la relación entre el afrontamiento y la calidad de vida en padres de niños con síndrome de Down de Instituciones Educativas Especiales, Arequipa 2017?</p> <p><b>PROBLEMAS ESPECÍFICOS.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Cuáles son las características socio demográficas en padres de niños con síndrome de Down de Instituciones Educativas Especiales, Arequipa 2017?</li> <li>• ¿Cómo es el afrontamiento de los padres de niños con síndrome de Down según estrategias enfocadas al problema, a la emoción y a la percepción de Instituciones Educativas Especiales, Arequipa 2017?</li> <li>• ¿Cómo es la calidad de vida en padres de niños con síndrome de Down según la experiencia en su cuidado y las repercusiones del cuidar en el cuidador de Instituciones Educativas Especiales, Arequipa 2017?</li> </ul>	<p><b>OBJETIVOS GENERAL.</b> Determinar la relación entre el afrontamiento y calidad de vida en padres de niños con síndrome de Down de Instituciones Educativas Especiales, Arequipa 2017?</p> <p><b>OBJETIVOS ESPECÍFICOS.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Identificar las características socio demográficas en padres de niños con síndrome de Down.</li> <li>• Caracterizar el afrontamiento en padres de niños con síndrome de Down según estrategias enfocadas al problema, a la emoción y a la percepción.</li> <li>• Determinar la calidad de vida en padres de hijos con síndrome de Down según la experiencia en su cuidado y las repercusiones del cuidar en el cuidador.</li> </ul>	<p><b>HIPOTESIS GENERAL.</b></p> <p><b>H1:</b> Es probable que el afrontamiento se relacione de forma indirecta y significativa con la calidad de vida en padres de niños con síndrome de Down de Instituciones Educativas Especiales, Arequipa 2017.</p> <p><b>H0:</b> El afrontamiento no se relaciona con la calidad de vida en padres de niños con síndrome de Down de Instituciones Educativas Especiales, Arequipa 2017.</p> <p><b>HIPÓTESIS ESPECÍFICA.</b></p> <p><b>H1:</b> Es probable que el afrontamiento en padres de niños con síndrome de Down según estrategias enfocadas al problema, a la emoción y a la percepción sea de nivel bajo.</p> <p><b>H0:</b> Es probable que el afrontamiento en padres de niños con síndrome de Down según estrategias enfocadas al problema, a la emoción y a la percepción no sea de nivel bajo.</p> <p><b>H2:</b> Es probable que la calidad de vida en padres de niños con síndrome de Down según la experiencia en su cuidado y repercusiones del cuidar en el cuidador sea mala.</p> <p><b>H0:</b> Es probable que la calidad de vida en padres de niños con síndrome de Down según la experiencia en su cuidado y las repercusiones del cuidar en el cuidador no sea mala.</p>	<p><b>VARIABLE</b> Afrontamiento.</p> <p><b>INDICADOR</b> <b>Enfocado al área del problema</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Afrontamiento activo.</li> <li>▪ Planificación.</li> <li>▪ Supresión de actividades competentes.</li> <li>▪ Postergación.</li> <li>▪ Búsqueda de apoyo especializado.</li> </ul> <p><b>Enfocado al área de la emoción</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Búsqueda de soporte emocional.</li> <li>▪ Reinterpretación positiva y desarrollo personal.</li> <li>▪ Aceptación.</li> <li>▪ Negación.</li> <li>▪ Acudir a la religión.</li> </ul> <p><b>Enfocado al área de la percepción</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Enfocar y liberar emociones.</li> <li>▪ Desentendimiento conductual.</li> <li>▪ Desentendimiento mental.</li> </ul> <p><b>VARIABLE</b> Calidad de vida.</p> <p><b>INDICADOR</b> <b>Cuidados que presta el cuidador</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Cuidados físicos.</li> <li>▪ Cuidados medioambientales.</li> <li>▪ Cuidados psicosociales.</li> </ul> <p><b>Repercusiones del cuidar en el cuidador</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Repercusiones Psicofísicas.</li> <li>▪ Repercusiones Socioeconómicas.</li> <li>▪ Repercusiones Emocionales.</li> </ul>	<p><b>TIPO DE INVESTIGACIÓN.</b> No experimental.</p> <p><b>DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN.</b></p>  <p>En donde: n: Muestra Ox: Medición de Variable x r: Relación entre variables Oy: Medición de Variable y</p> <p><b>NIVEL DE A INVESTIGACIÓN.</b> Descriptivo-Correlacional.</p> <p><b>POBLACIÓN.</b> La población está conformada por los padres de familia cuyos hijos se encuentran cursando inicial, primero, segundo, tercer, Cuarto y quinto año de primaria en los Centros Educativos Básicos Especiales (CEBE), Arequipa, que presenten síndrome de Down. Constituido por un total de 60 alumnos.</p> <p><b>MUESTRA.</b> En tipo de muestreo es No Probabilístico Censal ya que se tomó a toda la población.</p> <p><b>TÉCNICA.</b> En esta investigación, para la recolección de datos, se utilizará como técnica: La Encuesta.</p> <p><b>INSTRUMENTOS.</b> En esta investigación, se utilizaron 2 cuestionarios: un cuestionario de estimación de afrontamiento de COPE para medir el afrontamiento y cuestionario de calidad de vida ICUB97-R que permite evaluar la calidad de vida de los padres como cuidadores principales desde una perspectiva enfermera.</p>

## ANEXO 2

### CONSENTIMIENTO INFORMADO

#### INFORMACION PREVIA.

Estimado (a) Sr. (a):

La presente investigación es conducida por JULIANA YNES LLERENA PUMA, bachiller de la Escuela Académico Profesional de Enfermería de la Universidad Alas Peruanas, realizando el estudio titulado: "Afrontamiento y Calidad de vida en padres de niño con Síndrome de Down de Instituciones Educativas Especiales, Arequipa 2017", esto con el fin de optar el título profesional de enfermería.

Para esta investigación necesitamos su participación, y la información que se obtenga será mantenida bajo estricta confidencialidad y no se usará para ningún otro propósito que no sea éste.

Se le pedirá responder 2 formularios, que tomara un tiempo aproximado de 15 minutos. Este estudio es sin fines de lucro y no conlleva ningún riesgo físico, ni psicológico. Por lo anteriormente expuesto apelo a su comprensión y agradezco de antemano su participación en el presente estudio.

#### ACEPTACIÓN

Yo,.....Luego de haber recibido toda la información acepto participar en el presente estudio de investigación, ya que se me ha explicado la naturaleza y el objetivo del estudio, así como la importancia que tiene mi participación en el mismo. Por lo que accedo participar voluntariamente en el estudio, brindando información con total veracidad.

---

Firma de participante

Arequipa.....de..... del 2017

**ANEXO 3**
**CUESTIONARIO DE ESTIMACIÓN DE AFRONTAMIENTO DE COPE**
**Edad:** \_\_\_\_\_ **sexo:** a) Masculino b) Femenino

**Estado civil:** a) Soltero/a b) Casado/a c) Conviviente d) Otros \_\_\_\_\_

**Grado de instrucción:** a) Primaria b) Secundaria c) Técnica d) Superior

Estimada madre o padre de familia, a continuación le presentamos una serie de enunciados, los cuales mencionan de qué forma enfrenta la situación a partir de la experiencia en el trato con su hijo con síndrome de Down. Le pedimos que responda con sinceridad **MARCANDO CON UNA (X) SEGÚN SEA SU CASO.**

<b>Enunciados</b>	<b>Nunca</b>	<b>A veces</b>	<b>Generalmente</b>	<b>Siempre</b>
1. Hago mucho esfuerzo con tal de superar este problema.	1	2	3	4
2. Trato de encontrar cuales son los pasos que tengo que dar para solucionar esta problema.	1	2	3	4
3. Dejo todo de lado para dedicarme al problema.	1	2	3	4
4. Me esfuerzo a esperar el momento adecuado para encontrarle una solución a esto que estoy viviendo.	1	2	3	4
5. Le pregunto a aquellas personas que han pasado por experiencia parecidas que cosa hicieron.	1	2	3	4
6. Le cuento a alguien como me siento.	1	2	3	4
7. Trato de encontrar el lado bueno de lo que estoy viviendo.	1	2	3	4
8. Aprendo a vivir con este problema.	1	2	3	4
9. Le pido a dios que me ayude.	1	2	3	4
10. Me molesto y expreso todo lo que siento.	1	2	3	4
11. Me resisto a creer que todo esto me haya pasado.	1	2	3	4
12. Ya no hago ningún esfuerzo para conseguir lo que quiero.	1	2	3	4
13. Me pongo a trabajar o hacer cualquier cosa para no pensar en lo que me está pasando.	1	2	3	4
14. Dedico todas mis fuerzas para hacer algo en relación al problema.	1	2	3	4
15. Frente al problema pienso bien en las cosas que tengo que hacer para solucionarlas.	1	2	3	4
16. Me dedico totalmente a este asunto y si hace falta dejo de lado otras cosas.	1	2	3	4
17. No hago nada hasta que la situación me lo permita.	1	2	3	4



<b>Enunciados</b>	<b>Nunca</b>	<b>A veces</b>	<b>General mente</b>	<b>Siempre</b>
18. Busco alguien que me aconseje que es lo que tengo que hacer.	1	2	3	4
19. Busco amigos o parientes que me comprendan.	1	2	3	4
20. Busco otras formas de entender el problema para que se vea más favorable.	1	2	3	4
21. Acepto lo que paso y que no puedo cambiarlo.	1	2	3	4
22. Pongo mi confianza en Dios.	1	2	3	4
23. Dejo salir todo lo que siento.	1	2	3	4
24. Me hago la idea que nada ha pasado.	1	2	3	4
25. Dejo de insistir en lograr lo que quería.	1	2	3	4
26. Voy a pasear y veo tv para no pensar tanto en el problema.	1	2	3	4
27. Hago paso a paso lo que tiene que hacerse para solucionar el problema.	1	2	3	4
28. Pienso bien que cosas tengo que hacer para solucionar el problema.	1	2	3	4
29. Trato de no distraerme con otros pensamientos o actividades.	1	2	3	4
30. Me aseguro de no empeorar la cosas por actuar precipitadamente.	1	2	3	4
31. Hablo con quien pueda darme más información sobre la situación que estoy viviendo.	1	2	3	4
32. Hablo con alguien acerca de cómo me siento.	1	2	3	4
33. Saco algún provecho de lo que me está pasando.	1	2	3	4
34. Me hago la idea de que el problema ya sucedió.	1	2	3	4
35. Trato de encontrar consuelo en mi religión.	1	2	3	4
36. Siento que me altero mucho y que expreso demasiado todo lo que siento.	1	2	3	4
37. Hago como si nada hubiera pasado.	1	2	3	4
38. Reconozco que ya no puedo con el problema y ya no trato de resolverlo.	1	2	3	4
39. Sueño despierto sobre las cosas diferentes al problema.	1	2	3	4
40. Hago lo que tengo que hacer para solucionar el problema.	1	2	3	4
41. Pienso como debo manejar mejor el problema.	1	2	3	4

<b>Enunciados</b>	<b>Nunca</b>	<b>A veces</b>	<b>General mente</b>	<b>Siempre</b>
42. Trato de evitar que otra cosa interfieran con mis esfuerzos para poder arreglar el problema.	1	2	3	4
43. Me controlo para no hacer las cosas apresuradamente.	1	2	3	4
44. Hablo con quien pueda hacer algo preciso sobre el problema.	1	2	3	4
45. Voy donde alguien que me acepte y me comprenda.	1	2	3	4
46. Trato de que esta experiencia me sirva para cambiar.	1	2	3	4
47. Acepto la realidad de lo que sucedió.	1	2	3	4
48. Rezo más que de costumbre.	1	2	3	4
49. Pierdo el control y me doy cuenta de ello.	1	2	3	4
50. Me digo no puedo creer que esto me este pasando.	1	2	3	4
51. Reduzco los esfuerzos que dedico a la solución del problema.	1	2	3	4
52. Duermo más de lo acostumbrado.	1	2	3	4

**CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA  
ICUB97-R**

Sr. (a) padre o madre tenga usted la amabilidad de responder este cuestionario según las indicaciones, a partir de la experiencia en el cuidado del menor con síndrome de Down. **POR FAVOR MARQUE CON UNA CRUZ AQUELLAS ACTIVIDADES DE CUIDADOS QUE REALIZACOMO SU RESPUESTA** considerando lo siguiente:

**CUIDADOS QUE PRESTA EL CUIDADOR: PARTE 1**

<b>CUIDADOS FISICOS.</b>	<b>CUIDADOS MEDIOAMBIENTALES.</b>	<b>CUIDADOS PSICOSOCIALES.</b>
1. Le ayuda a escoger la ropa y calzado adecuados.	18. Adecua las condiciones del hogar.	29. Le acompaña a pasear.
2. Le ayuda a vestirse.	19. Le ayuda y/o le practica rehabilitación respiratoria.	30. Le proporciona entretenimiento.
3. Le ayudo a desvestirse.	20. Le administra tratamiento.	31. Le facilita poder realizar sus aficiones.
4. Lo acompaña al lavabo.	21. Le compra los alimentos.	32. Le proporciona recursos para poder aprender.
5. Le pone la cuña.	22. Le cocina los alimentos.	33. Le enseña cómo mejorar su salud y bienestar.
6. Le cambia los pañales.	23. Le prepara una dieta especial.	34. Le enseña el manejo de su discapacidad.
7. Le administra medicación /enemas para regular el tránsito intestinal.	24. Le da la comida.	35. Le facilita poder vivir según sus creencias y valores.
8. Lo acompaña a los servicios sanitarios.	25. Lo alimenta por sonda.	
9. Le ayuda deambular dentro de la casa.	26. Adecua la temperatura corporal en el hogar.	

10. Le practica cambios posturales.		27. Le vigila la temperatura corporal.		
11. Superviso la higiene del hogar.		28. Le administra medicación para regular la temperatura.		
12. Le realiza la higiene del cabello y /o pies.				
13. Le corta las uñas de los pies.				
14. Le realiza la higiene de la boca.				
15. Le realiza toda la higiene.				
16. Le previene las lesiones de la piel.				
17. Le cura las lesiones de la piel.				

## REPERCUSIONES DEL CUIDAR EN EL CUIDADOR: PARTE 2

	<b>REPERCUSIONES PSICOFÍSICAS.</b>		<b>REPERCUSIONES SOCIOECONÓMICAS.</b>		<b>REPERCUSIONES EMOCIONALES.</b>
	1. Siente desinterés por su entorno.		16. Tiene menos tiempo libre.		27. Han cambiado sus creencias y valores.
	2. Se nota irritado.		17. Ha modificado sus actividades de ocio.		28. Tiene alteraciones en el ritmo intestinal.
	3. Se nota más nervioso.		18. Dedicar menos tiempo al cuidado personal.		29. Tiene alteraciones en el ritmo menstrual.
	4. Se siente impotente.		19. Tiene dificultades para vestirse como lo hacía habitualmente.		30. Toma laxantes.
	5. Se siente ansioso.		20. Tiene dificultades para distribuir su tiempo.		

6. Esta deprimido.		21. Tiene dificultades para promocionarse laboralmente.		
7. Toma medicamentos.		22. Trabaja menos tiempo fuera del hogar.		
8. Toma medidas de autoprotección.		23. Ha adaptado su trabajo de fuera del hogar para cuidar.		
9. Esta más cansado.		24. Ha abandonado su trabajo.		
10. Duerme /descansa menos.		25. Se ha alterado su vida Familiar.		
11. Se despierta a menudo.		26. Se ha reducido su economía.		
12. Toma medicación para dormir.				
13. Tiene sensación de falta de aire.				
14. Fuma más.				
15. Ha empezado a fumar.				