

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD



Carrera de Enfermería

“CONOCIMIENTO DE LOS PADRES Y CALIDAD DE VIDA DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN DEL CENTRO DE EDUCACIÓN BÁSICA ESPECIAL – LIMA, 2019.”

Tesis para optar al grado de:

Licenciada en Enfermería

Autor:

Br. Karina Sterling Soles Cruzado

Asesor:

Dra. Enf. Dora Clarisa Muñoz Garay

Lima - Perú

2020

ACTA DE AUTORIZACIÓN PARA SUSTENTACIÓN DE TESIS

El asesor Dora Clarisa Muñoz Garay, docente de la Universidad Privada del Norte, Facultad de Ciencias de la Salud, carrera profesional de **ENFERMERÍA**, ha realizado el seguimiento del proceso de formulación y desarrollo de la tesis del estudiante:

- Soles Cruzado Karina Sterling

Por cuanto, **CONSIDERA** que la tesis titulada: “CONOCIMIENTO DE LOS PADRES DE FAMILIA Y CALIDAD DE VIDA DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN DEL CENTRO DE EDUCACIÓN BÁSICA ESPECIAL – LIMA, 2019”, para aspirar al título profesional de: Licenciada en Enfermería por la Universidad Privada del Norte, reúne las condiciones adecuadas, por lo cual, **AUTORIZA** al o a los interesados para su presentación.

Dra. Enf. Dora Clarisa Muñoz Garay

Asesor

ACTA DE APROBACIÓN DE LA TESIS

Los miembros del jurado evaluador asignados han procedido a realizar la evaluación de la tesis de los estudiantes: Karina Sterling Soles Cruzado para aspirar al título profesional con la tesis denominada: Conocimiento de los padres de familia y calidad de vida de niños con síndrome de down del Centro de Educación Básica Especial – Lima, 2019.

Luego de la revisión del trabajo, en forma y contenido, los miembros del jurado concuerdan:

Aprobación por unanimidad

Aprobación por mayoría

Calificativo:

Excelente [20 - 18]

Sobresaliente [17 - 15]

Bueno [14 - 13]

Calificativo:

Excelente [20 - 18]

Sobresaliente [17 - 15]

Bueno [14 - 13]

Desaprobado

Firman en señal de conformidad:

Mg. Carmen Lidia Monserrate Hernández

Jurado

Mg. Mauro Héctor Cerón Salazar

Jurado

Mg. Miriam Saturno Mauricio

Jurado

DEDICATORIA

A mis padres Pedro y María

Por haberme dado la vida y ser las personas más importantes para mí, por brindarme su apoyo incondicional en todo momento de mi vida, motivándome cada día con sus consejos, y permitiéndome estar en esta etapa de mi vida que es lo más importante para mí, que es crecer profesionalmente y poder cumplir una de mis metas trazadas.

A mi niña Paulita

Por ser mi motivación más grande en la realización de esta investigación, porque me dejaste una lección de vida que nunca olvidaré, me enseñaste que es el amor de madre y que es salir adelante a pesar de todas las pruebas que te pueda mandar Dios. Eres una niña valiente, gracias por haberme permitido ser parte de tu crecimiento.

AGRADECIMIENTO

A DIOS

Por siempre estar conmigo en todo momento de mi vida, guiarme por el buen camino para así terminar mi carrera profesional y por cuidarme siempre de todo lo mal.

A LA UNIVERSIDAD PRIVADA DEL NORTE

Por haberme permitido ser parte de ella, para poder así cumplir uno de mis sueños que es terminar mi carrera profesional, así como también a los diferentes docentes de curso y de prácticas que me brindaron su paciencia y sus conocimientos.

A MI ASESORA

Agradezco a mi asesora, la Dra. Enf. Dora Clarisa Muñoz Garay, por haberme brindado sus conocimientos y paciencia en este proceso tan difícil con él avance y culminación de esta investigación.

A MIS JUECES EXPERTOS

Y para finalizar agradezco a mis jueces expertos: Alfredo, Karen, Orfelinda, Clara por haberse tomado un tiempo de poder validar mis instrumentos, gracias por su apoyo incondicional.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

ACTA DE AUTORIZACIÓN PARA LA SUSTENTACIÓN DE TESIS.....	2
ACTA DE APROBACIÓN DE LA TESIS.....	3
DEDICATORIA.....	4
AGRADECIMIENTO.....	5
ÍNDICE DE TABLAS.....	8
ÍNDICE DE FIGURAS.....	9
RESUMEN.....	10
ABSTRACT.....	11
CAPÍTULO I INTRODUCCIÓN.....	12
1.1 Realidad problemática.....	15
1.1.1 Antecedentes.....	18
Antecedentes Internacionales.....	18
Antecedentes Nacionales.....	21
1.1.2 Definición conceptual.....	26
I. Conocimiento.....	26
II. Calidad de vida.....	27
III. síndrome de down.....	28
1.2 Formulación del problema.....	30
1.2.1 Problema General.....	30
1.2.2 Problema específicos.....	30
1.3 Objetivos.....	31
1.3.1 Objetivo general.....	31

1.3.2 Objetivos específicos.....	31
1.4 Hipótesis.....	31
1.4. Hipótesis general.....	31
1.4.2 Hipótesis específicas.....	32
1.4.3 Hipótesis estadística.....	32
1.5 Variables.....	32
CAPÍTULO II: METODOLOGÍA.....	35
2.1 Tipo de investigación.....	35
2.2 Población y muestra (Materiales, instrumento y métodos)	35
Criterio de Inclusión.....	36
Criterio de Exclusión.....	36
2.3 Técnicas e instrumentos de recolección y análisis de datos.....	37
2.3.1 Validez.....	37
2.3.2 Confiabilidad.....	37
2.4. Procedimiento.....	37
2.5 Consideraciones Éticas.....	38
CAPÍTULO III: RESULTADOS.....	41
CAPÍTULO IV: DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES.....	53
4.1 Discusión.....	53
4.2 Conclusiones.....	56
4.3 Recomendaciones.....	57
REFERENCIAS.....	58
ANEXOS.....	64

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla	Pág.
<i>Tabla 1 Conocimiento de los padres según dimensión conocer y calidad de vida de niños con síndrome de down del Centro de Educación Básica Especial – Lima, 2019.....</i>	38
<i>Tabla 2. Conocimiento de los padres según dimensión información y calidad de vida de niños con síndrome de down del Centro de Educación Básica Especial – Lima, 2019.....</i>	39
<i>Tabla 3. Conocimiento de los padres y calidad de vida de niños con síndrome de down del Centro de Educación Básica Especial – Lima, 2019.....</i>	40
<i>Tabla 4. Prueba de hipótesis específica 01.....</i>	41
<i>Tabla 5. Prueba de hipótesis específica 02.....</i>	42
<i>Tabla 6. Prueba de hipótesis general.....</i>	43
<i>Tabla 7. Prueba de normalidad</i>	44
<i>Tabla 8. Edad de los padres de niños con síndrome de down del Centro de Educación Básica Especial – Lima, 2019.....</i>	45
<i>Tabla 9. Grado de instrucción de los padres de niños con síndrome de down del Centro de Educación Básica Especial – Lima. 2019.....</i>	46
<i>Tabla 10. Sexo de los padres de niños con síndrome de down del Centro de Educación Básica Especial – Lima. 2019.....</i>	47
<i>Tabla 11. Estado civil de los padres de niños con síndrome de down del Centro de Educación Básica Especial – Lima. 2019.....</i>	48
<i>Tabla 12. Ocupación de los padres de niños con síndrome de down del Centro de Educación Básica Especial – Lima. 2019.....</i>	49

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura	Pág.
<i>Figura 1.</i> Conocimiento de los padres según dimensión conocer y calidad de vida de niños con síndrome de down del Centro de Educación Básica Especial – Lima, 2019.....	38
<i>Figura 2.</i> Conocimiento de los padres según dimensión información y calidad de vida de niños con síndrome de down del Centro de Educación Básica Especial – Lima, 2019.....	39
<i>Figura 3.</i> Conocimiento de los padres y calidad de vida de niños con síndrome de down del Centro de Educación Básica Especial – Lima, 2019.....	40
<i>Figura 4.</i> Edad de los padres de niños con síndrome de down del Centro de Educación Básica Especial – Lima, 2019.....	45
<i>Figura 5.</i> Grado de instrucción de los padres de niños con síndrome de down del Centro de Educación Básica Especial – Lima. 2019.....	46
<i>Figura 6.</i> Sexo de los padres de niños con síndrome de down del Centro de Educación Básica Especial – Lima. 2019.....	47
<i>Figura 7.</i> Estado civil de los padres de niños con síndrome de down del Centro de Educación Básica Especial – Lima. 2019.....	48
<i>Figura 8.</i> Ocupación de los padres de niños con síndrome de down del Centro de Educación Básica Especial – Lima. 2019.....	49

RESUMEN

El presente trabajo de investigación tiene como **objetivo:** Determinar la relación entre el conocimiento de los padres y calidad de vida de niños con síndrome de down del Centro de Educación Básica Especial - Lima, 2019. **Metodología:** Enfoque cuantitativo, correlacional, diseño no experimental. La población estuvo conformada por 35 padres de niños con síndrome de down del Centro de Educación Básica Especial, la recolección de datos se realizó con el instrumento de cuestionario mediante la técnica de la encuesta. Los instrumentos fueron validados por 5 jueces expertos con Aiken mayor a 0.60 y la confiabilidad para el conocimiento con RK-20 de 0.687 y para la calidad de vida con un alfa de cronbach de 0.669 La determinación de las relaciones se utilizó la correlación de Rho de Spearman. **Resultados:** Del total de los padres en la dimensión conocer el 74% tienen un nivel alto y un 74% con una calidad de vida regular de niños con síndrome de down. En la dimensión información el 71% de padres tienen un nivel alto y el 71% con una calidad de vida regular de niños con síndrome de down. Finalmente, el 43% tienen un nivel de conocimiento alto y un 43% de calidad de vida regular en niños con síndrome de down. **Conclusión:** El conocimiento si se relaciona con la calidad de vida de niños con síndrome de down del Centro de Educación Básica Especial – Lima, 2019.

Palabras clave: Conocimiento, calidad de vida, padres.

ABSTRACT

The following investigation has the **objective:** To determinate the relationship between the parents ‘knowledge and the quality of the children’s lives with Down syndrome of the Special Basic Education Center- Lima, 2019. **Methodology:** quantitative, correlational approach, non-experimental design. The population was about 35 parents of children with Down syndrome of the Special Basic Education Center; the collection of data was made about questions using the survey technique. The tools were reviewed by 5 expert judges with Aiken greater than 0.60 and the reliability for knowledge with RK-20 of 0.687 and for the quality of life with a cronbach alpha of 0.7. For the determination of the relationships, the correlational of Rho of Spearman was used. **Results:** There were 43% of parents who have the high level and a 43% regular quality of life in children with down syndrome. Of the total of the parents in the dimension, the 80% have a high level and 74% with a regular quality of life of children with down syndrome. Finally, in the information dimension, 77% of parents have a high level and 71% have a regular quality of life for children with down syndrome. **Conclusion:** The knowledge is related to the quality of life of children with down syndrome of the Special Basic Education Center - Lima, 2019.

Key words: Knowledge, quality of life, parents.

CAPITULO I. INTRODUCCIÓN

La Organización Panamericana de la Salud (OPS, 2017) afirma que el conocimiento es el primer escalón para lograr formar madres, padres y familiares con conocimiento, conductas resilientes y prácticas adecuadas con sus niños con síndrome de down y así reformar capacidades para enfrentar con victoria las adversidades y contrariedades ante la sociedad, se debe mantener una educación adecuada y permanente acerca del cuidado que necesita el niño con síndrome de down y lograr brindar una equidad para familias con integrantes con síndrome de down ante la sociedad, llevando a una mejoría de vida.

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2017) indica que brindar calidad de vida a todas las personas es importante pero más importante es brindarle calidad de vida a personas con un alto grado de vulnerabilidad, a personas las cuales, ni si quiera alcanzan a ser conscientes que tienen derecho a vivir de una manera equilibrada en todos los aspectos de su vida, tales como son la dimensión física, psicología, y social, por esta razón la calidad de vida depende de sus padres.

Santos et al (2009) afirma: “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” (p.21). En otras palabras, 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, proporcionando una forma de crisis circunstancial en su vida y muchas veces una falta de

conocimiento e información de parte de ellos que puede ser perjudicial para los niños generando una mala calidad de vida.

Llerena (2018) afirma: “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” (p.8).

Rea et al (2014) nos explica en su investigación que las madres que no recibieron preparación de cómo tratar a sus hijos; sin embargo, ellas consideran la importancia de adquirir conocimientos especializados para entender y tratar al menor. Las madres que no tienen los conocimientos necesarios sobre la discapacidad de su hijo no son capaces de entender ni aceptar la condición del niño, conllevando a la negación del problema, inconformidad, culpa y depresión (p.91).

Pineda (2014) en su investigación titulada Estrategia educativa dirigida a la familia para la promoción de salud en niños con Síndrome Down tuvo como resultado poco desconocimiento por parte de los padres de aspectos importantes en la salud de sus hijos con síndrome de down, por lo que diseñaron y aplicaron una estrategia educativa con el fin de incrementar los conocimientos de los padres para así poder promover la salud de sus hijos con síndrome de down, concluyendo que el conocimiento de los padres aumento progresivamente dando resultados positivos (p.301).

Llerena (2018) en su investigación titulado Afrontamiento y calidad de vida en padres de niños con síndrome de down concluye que presentan un afrontamiento en un nivel medio y la mitad de

los padres tienen un nivel de calidad de vida regular, en ningún caso se presentó un nivel bueno, los padres requieren mayor apoyo psicológico y necesitan un mínimo de dos años de adaptación a estas nuevas circunstancias (p.74).

Jiménez et al (2015) concluyeron en su investigación que la capacidad de resiliencia en la mayor parte de la población fue medio alto mientras que la calidad de vida fue regular, los autores sugieren talleres y programas liderados por enfermería, para brindar ayuda e información a los cuidadores y niños con Síndrome de Down (p.72).

En la actualidad en Perú no se encontraron investigaciones de correlación que contengan ambas variables. En ello radica la originalidad de la investigación y desde la perspectiva del profesional de enfermería que es brindar cuidados y consejería, principalmente a los padres ante el nacimiento de su hijo con síndrome de Down, y así poder empoderarse en su rol como padres brindándoles una calidad de vida adecuada a sus hijos.

Considerando lo expuesto es que la investigación se fundamenta en la siguiente interrogante: ¿Cuál es el conocimiento de los padres y la calidad de vida de niños con síndrome de down del Centro De Educación Básica Especial - Lima, 2019?, teniendo como objetivo: Determinar el conocimiento de los padres y calidad de vida de niños con síndrome de down del Centro De Educación Básica Especial - Lima, 2019.

1.1 Realidad Problemática

Rentería (2019) afirma que el conocimiento es el resultado del proceso de aprendizaje, justamente es aquel producto final que queda guardado en nuestro sistema cognitivo, principalmente en la memoria, después de haber ingresado por medio de la percepción, acomodado y asimilado a las estructuras cognitivas y a los conocimientos previos con los que el sujeto cuenta (p.4). Cuando el conocimiento de las madres de familia es escaso puede presentarse un factor de riesgo en el estado de salud de sus hijos, generando un problema familiar, social y educacional.

Según Schalock et al (2014) definen “calidad de vida como 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” (p.15). 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.

Whaley et al (1998) afirman que en el mundo hay una prevalencia de 8 000 000 millones, en el continente de Europa 4 000 000 millones, en España 35 000 mil, en este país el síndrome de down es la anomalía cromosómica más común que ocurre en 1 de cada 800 nacidos vivos. Aunque los niños con síndrome de down nacen de padres de todas las edades, existe un riesgo estadísticamente mayor en las gestantes mayores de 40 años, por ejemplo, en mujeres de 30 años, la incidencia es de alrededor de 1 por cada 1.500 nacidos vivos, mientras que, en las mujeres de 40 años, aproximadamente 1 por cada 100.

Sierra et al (2014) aseguran que en México la prevalencia del síndrome de down es de 3,73 en 10 mil nacimientos, la edad materna está asociada este trastorno genético con la posibilidad de que una madre de 20 años tenga un hijo con síndrome de Down es de aproximadamente 1 en 1.500 nacimientos, y a los 45 años aumenta a 1 en 20 a 25, a medida que aumenta la edad de la madre, el riesgo llega a aumentar hasta 4 veces.

El Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad (CONADIS, 2016) indica que en el Perú 30 mil personas presentan este síndrome, el mayor número de personas con esta anomalía es en la región Lima Metropolitana con 3 766 registros (42.80%), pese a estas cifras el 80% de los niños que presentan síndrome de down nacieron de madres menores de 35 años. En menos del 5 % de los casos, un factor predominante es la edad del padre, especialmente en hombres de 55 años a más.

La Sociedad Peruana de Síndrome de Down (SPSD, 2019) afirma que la supervivencia de las personas con síndrome de Down depende del cuidado que se le brinde, pero sus expectativas de vida están entre los 50 y 60 años, desarrollándose normalmente en la sociedad con una calidad de vida adecuada.

En el año 2015 se observó en el Centro de Educación Básica Especial la presencia de madres en un 25% que acudían llevando a sus hijos con síndrome de down para que estudien y entregaban a sus niños a la auxiliar de educación y se retiraban preocupadas; al interactuar con los padres y preguntarle: ... “¿Cómo le va a su niño en el centro?”, “su niño puede realizar sus actividades

solo?”, “lleva una vida normal?”, “sabe cuáles son los cuidados que debe recibir su niño” “su niño presenta alguna enfermedad?”, ellos respondieron lo siguiente: ... “no sé cuáles son todos los cuidados que debe recibir mi niño”, “mi vida ya no es la misma”.. “qué pasará cuando esté más grande?”, “debo llevarlo a otro centro especializado?”, y para ello se pudo examinar que no tenían conocimiento claro sobre la importancia y cuidados permanentes que deberían tener para con sus hijos(as) ya que ello mejoraría su calidad de vida, por lo que considero importante la aplicación de este tema de investigación y de esta manera aportar al centro a través de programas preventivo promocional de educación, orientación, talleres demostrativos que contribuyan a mejorar la autoestima y así fortalecer los conocimientos en los padres de familia aumentando la calidad de vida de sus hijos con síndrome de down.

1.1.1 Antecedentes

Antecedentes Internacionales

Bernal (2017) en su investigación titulada: “*Conocimientos, actitudes y prácticas de padres y familiares en el cuidado de niños con síndrome de Down Centro de Rehabilitación Integral Ibarra*” en Ecuador. Objetivo: Evaluar los conocimientos actitudes y prácticas de los padres y familiares en el cuidado de niños con síndrome de Down de edades entre los 6 y 10 años, del Centro de Rehabilitación Integral #4 Ibarra. Metodología: Se realizó un estudio cuantitativo no experimental, descriptivo y transversal; con una muestra de 80 personas entre padres y familiares de alrededor de 25 niños entre edades de 6 y 10 años que acuden al Centro de Rehabilitación Integral N°4 de la ciudad de Ibarra, provincia de Imbabura al norte de Ecuador; mediante una encuesta con preguntas cerradas. Resultados: Se obtuvo que el 50% de participantes fueron mayores a 40 años y el 62% fueron solo mujeres, con nivel educativo entre primaria y bachiller,

mestizas, católicas y con ingresos económicos menores a dos salarios básicos; en cuanto a los conocimientos se encontró en la mayoría un nivel parcial 62,4% en cuanto a sus actitudes y prácticas se evidenció que a pesar de su relación amorosa que mantienen con su niño presentan muchas deficiencias con respecto al cuidado general, alimentación, higiene personal, tiempo recreativo y prevención de enfermedades.

Rea et al (2014) ejecutaron un estudio de investigación titulado “*Caracterización de los conocimientos de las madres sobre la discapacidad de sus hijos y su vínculo con la dinámica familiar*” en México. Objetivo: Establecer los conocimientos, la dinámica familiar y comunitaria de madres de hijos con discapacidad. Metodología: Estudio descriptivo, diseño exploratorio y de corte transversal; Participaron 42 madres con edades entre 19 y 49 años ($M = 31.14$) de un Centro de Rehabilitación Infantil perteneciente a la Secretaría de la Defensa Nacional en México. Se utilizó una guía de entrevista semiestructurada para explorar los conocimientos, la dinámica familiar y comunitaria de las familias. Resultados: Se obtuvo que el 45.2% tienen como grado de instrucción secundaria, Las madres reportaron que no recibieron preparación de cómo tratar a sus hijos; sin embargo, ellas consideran la importancia de adquirir conocimientos especializados para entender y tratar al menor. Las madres que no tienen los conocimientos necesarios sobre la discapacidad de su hijo no son capaces de entender ni aceptar la condición del niño, conllevando a la negación del problema, inconformidad, culpa y depresión.

Missias et al (2016) en su en investigación “*Calidad de vida de cuidadores familiares de personas con síndrome de Down*” en Brasil. Objetivo: Analizar la percepción de los padres / cuidadores de personas con síndrome de Down en la calidad de vida. Metodología: Estudio

cuantitativo, se utilizó la recolección de datos de entrevistas semiestructuradas con 10 padres cuidadores de personas con síndrome de Down, para analizar los datos, se utilizó la técnica de análisis de contenido. Resultados: se observó que los cuidadores son mujeres mayores de 30 años, viven con un compañero, practicaban algún tipo de actividad física y asistieron a cualquier institución educativa. Por otra parte, tenía como ocupación principal rol de cuidador. Los médicos informaron que el acceso al ocio; la salud; las relaciones familiares; bienestar general; material y derechos fueron los factores que influyen en la calidad de vida.

Soto (2017) en su investigación “*Cuidados de enfermería para mejorar la calidad de vida en una paciente con síndrome down*” en Colombia. Objetivo: Aplicar el proceso de atención de enfermería a la paciente de cuidado con síndrome de Down, en la práctica cuidado del niño y del adolescente en el control de CYD de la unidad básica IMSALUD ubicada en la Loma Bolívar de Cúcuta, dando respuestas a las necesidades humanas con el propósito de lograr el adecuado crecimiento y desarrollo en su bienestar y calidad de vida. Metodología: Investigación de tipo descriptivo transversal con un abordaje cualitativo cuyo método es un estudio de caso observacional, aplicado a un usuario que acude al servicio de control de CYD en la unidad básica IMSALUD ubicada en la Loma Bolívar de Cúcuta Norte de Santander. Se visitó hasta su domicilio realizando una entrevista, aplicación de escalas y examen físico por dominios NANDA, se prioriza a través del modelo área los diagnósticos de enfermería afectados, consigo se proyecta el objetivo y el resultado (NOC) e intervención (NIC) para dar respuesta a las necesidades humanas existentes, desarrollándose en 2 visitas domiciliarias. Resultados: Según la escala Likert se puede establecer que la niña cuenta con el apoyo de sus padres, vecinos, pero desconocen de esta condición y cuáles

son los cuidados que favorecerán su crecimiento y desarrollo, se resalta que la paciente de cuidados presenta afectados diferentes dominios NANDA.

Suárez (2015) en su investigación “*Los conocimientos y necesidades de los cuidadores influyen en el cuidado del niño con síndrome de down. Escuela Melvin Jones. La Libertad 2014 – 2015*” en Ecuador. Objetivo: Determinar los conocimientos y necesidades de cuidadores de niños con síndrome de Down de la Escuela Melvin Jones. 2014 – 2015. Metodología: Este estudio es de tipo cuantitativo, descriptivo y de corte transversal, la muestra estuvo conformada por 30 cuidadores para las variables se utilizó un cuestionario de 26 preguntas. Resultados: El 100% son mujeres que oscilan de 25 a 60 años y presentan afecciones de salud como molestias musculares en un 70% , alteración del sueño 93%, consumo de fármacos en un 70% y déficit de conocimiento en un 80%, para esto el cuidador tiene que asumir el rol con responsabilidad instruyéndose en el cuidado del niño con síndrome de Down sin que esto afecte su salud es necesario que se implemente la estación de enfermería en la escuela y que se planeen y ejecuten capacitación al cuidador sobre todo en lo referente al manejo de niños con síndrome de Down este trabajo presenta en su propuesta talleres de educación el principal objetivo es fortalecer los conocimientos de los cuidadores en el atención básica al niño con Síndrome de Down sin que esto afecte su salud para que mejore su calidad de vida.

Antecedentes Nacionales

Llerena (2018) realizó un estudio de investigación titulado: “*Afrontamiento y calidad de vida en padres de niños con síndrome de down de instituciones educativas especiales*” en Arequipa. 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. Metodología: 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. 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: Se identificó el rango de edad en padres de niños con síndrome de Down, 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. 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.

Jiménez et al (2015) efectuaron un estudio de investigación titulado: “*Capacidad de resiliencia y calidad de vida en cuidadores de niños con síndrome de down – cebe Auvergne Perú – Francia*” en Arequipa. Objetivo: Determinar la relación en la Capacidad de Resiliencia con la Calidad de Vida de cuidadores de niños con Síndrome de Down Cebe Auvergne Perú - Francia. Metodología: El estudio es de tipo descriptivo, de corte trasversal y con un diseño correlacional. La población de estudio estuvo conformada por 105 cuidadores de los niños con síndrome de down de dicha

institución. Como método se utilizó la encuesta, como técnica la entrevista, siendo los instrumentos una ficha de recolección de datos sociodemográficos, el Cuestionario de Colina Esqueda (2002) y el Cuestionario de ICUB97 – R Calidad de Vida de los cuidadores informales. Resultados: El rango de edad predominante fue entre 40 a 49 años con 31.43%. En cuanto al sexo se encontró que más de la mitad de la población estudiada fueron mujeres 77.14%. El 35.24% tuvo grado de Instrucción secundaria completa. Respecto al estado civil se encontró que el 43.81% de los encuestados eran divorciados. La capacidad de resiliencia en la mayor parte de la población fue medio alto con 66,67%. La calidad de vida para la primera dimensión es regular con 53.33% y para la segunda dimensión es regular con 79.05%. Al determinar la relación de la capacidad de resiliencia con la calidad de vida según la dimensión cuidados que presta el cuidador, se obtuvo una resiliencia de medio alto, el 53.33% total, tiene una calidad de vida regular con 38.10%. Se encontró que, si existe relación con la aplicación del ANOVA $p < 0.05$). Test de Spermán Rs: 0,3454 p: 0.0003.

Sirlupu (2016) en su investigación "*Calidad de vida en padres con hijos con Síndrome de Down del Centro Educativo Básico especial Chimbote 01,2016*" en Chimbote. Objetivo: Describir la calidad de vida en padres con hijos con síndrome de Down de un Centro Educativo Básico Especial 01 Chimbote, 2016. Así como también el nivel de calidad de vida en cada uno de los dominios y las características demográficas de sexo, nivel socioeconómico y grado de instrucción. Metodología: El tipo de investigación fue no experimental con un diseño descriptivo simple de corte transversal, cuya población estuvo conformada por 50 padres que tienen hijos estudiando en el centro educativo básico especial 01 Chimbote. La muestra fue no probabilística. El instrumento que se utilizó fue la escala de calidad de vida Olson y Barnes (1982). La confiabilidad, se trabajó

a partir del coeficiente alfa de Cronbach 0.94. Resultados: El 38% de la población estudiada presenta un nivel de tendencia baja a calidad de vida, encontramos también en los porcentajes de los dominios establecidos en el instrumento el nivel bienestar económico con el 38% el cual se ubica en la categoría de mala calidad de vida; el nivel amigos el 28% se ubica en la categoría tendencia baja calidad de vida; el nivel vecindario y comunidad el 31% se ubica en la categoría de mala calidad de vida; en nivel vida familiar y hogar el 38% se ubica en la categoría mala calidad de vida; en el nivel de pareja el 36% se ubica en la categoría de tendencia calidad de vida buena ; en el nivel de ocio el 42% se ubica en la categoría de tendencia baja calidad de vida; en el nivel de medios de comunicación el 36% se ubica en la categoría tendencia calidad de vida buena; en el nivel de religión el 42% se ubica en la categoría de tendencia baja calidad de vida; en el nivel de salud el 58% se ubica en la categoría de tendencia baja calidad de vida. En relación a las variables demográficas, según el sexo se logró encontrar que ambos sexos refieren encontrarse en nivel de tendencia baja calidad de vida, los varones con un 20% y las mujeres con un 18%; en la variable demográfica nivel socioeconómico se logra evidenciar que el 22% de padres con nivel socioeconómico bajo se encuentra en la tendencia baja calidad de vida y el 20% de padres con nivel socioeconómico intermedio se encuentra en una tendencia calidad de vida buena; y en la variable de grado de instrucción se encontró que el resultado de mayor predominancia es que el 30% de padres con secundaria completa se ubica en la categoría de tendencia baja a calidad de vida.

Trujillo (2016) en su investigación “*Calidad de vida relacionada a la salud en niños con Síndrome de Down que presentan cardiopatías en el Servicio de Pediatría del Hospital Nacional Sergio E. Bernales Marzo 2015 - Marzo 2016*” en Lima. Objetivo: Determinar la Calidad de vida

relacionada a la salud en niños con Síndrome de Down que presentan cardiopatías en el Servicio de Pediatría del Hospital Nacional Sergio E. Bernales Marzo 2015 Marzo 2016. Metodología: Estudio cualitativo, correlacional, de diseño descriptivo, y de corte transversal. La población compuesta por los niños con Síndrome de Down que presentan cardiopatías de 29 días de vida hasta los 14 años 11 meses 29 días atendidos en el Servicio de Pediatría del Hospital Nacional Sergio E. Bernales Marzo 2015 Marzo 2016. El instrumento de recolección de datos fue el consentimiento informado y la encuesta. Resultados: Se obtuvo 35 pacientes, predominando el sexo femenino (57.14%) entre la edad de 1 año (40%), la cardiopatía más representativa fueron comunicación interauricular (CIA) y la comunicación interventricular (CIV) (54.3%) y (25.7%) respectivamente. En la dimensión de calidad de vida, tanta salud, hábitos saludables, ocio y tiempo libre, y recursos materiales no resultaron significativas, a diferencia de las dimensiones integración familiar y relaciones sociales y asistenciales que si resultaron significativas ($p>0.05$).

Deza et al (2015) en su investigación “*Calidad de vida de familiares de personas con síndrome de down de la Clínica San Juan de Dios y de la Institución Educativa Especial Niño Jesús de Praga. Abril-Julio del 2013*” en Chiclayo. Objetivo: Determinar la calidad de vida de familiares de personas con Síndrome de Down de la Institución Educativa Especial “Niño Jesús De Praga” y la Clínica “San Juan De Dios” en el periodo abril-julio del 2013. Metodología: Estudio cuantitativo, descriptivo y exploratorio. La población estuvo conformada por 110 familiares que conviven con personas con síndrome de Down de la Clínica “San Juan de Dios” y de la Institución Educativa Especial “Niño Jesús de Praga”, para esta investigación se aplicó el cuestionario WHOQOL-Bref. Resultados: El 50% se encontró en el rango de edad de 36-55 años, y la mayor parte de la población fue de sexo femenino. Los dominios con mayor puntuación fueron el

psicológico (13.70 ± 2.17), seguido del físico (13.63 ± 2.31). Y el nivel de calidad de vida percibida en un 90.2% de los familiares que conviven con personas con Síndrome de Down fue autocalificada como normal.

1.1.2 Definición Conceptual

I. Conocimiento

Espinoza et al (2015) indican que “El conocimiento es un proceso histórico, cuyo desarrollo va de lo desconocido hacia lo conocido, del conocimiento limitado, aproximado e imperfecto de la realidad hasta su conocimiento profundo, preciso y completo” (p.13).

Dimensiones

1.- Conocer: Bunge (2014) lo define “Es una recopilación de ideas, definiciones, enunciados, o información que pueden ser parcial, indirecto, incierto y corregible por el individuo el cual puede ser adquirido de la enseñanza formal y como de la informal” (p.11).

2.- Información: Según Alcalde (2015) “La información es aquello absolutamente esencial para comunicar algo de la forma más clara y objetiva posible, es un conjunto organizado de datos capaces de cambiar el estado de conocimiento” (p.9).

Indicadores: Generalidades, entender, comunicación, beneficios.

1.- Generalidades: Real Academia Española (2016) define este término como conocimientos generales relativos a una ciencia.

2.- Entender: Real Academia Española (2016) lo define como captar el sentido o significado de una cosa.

3.- Comunicación: Según Maurizio (2016) “Se entiende por comunicación el hecho de transmitir una información o un mensaje desde una fuente emisora a otra receptora” (p.4).

4.- Beneficios: Real Academia Española (2019) define este término como bien que se hace o se recibe.

II. Calidad de vida

Schalock et al (2014) indican que “La calidad de vida es el bienestar de la felicidad y satisfacción de la persona que le proporciona una capacidad de actuación en un momento dado de la vida” (p. 446).

Dimensiones

1.- Bienestar emocional: Sánchez (2015) afirma que “Es un estado interpersonal, que implica la participación de una o más personas, así como intrapersonal (situación íntima). Significa sentirse cómodo de forma personal y manifestar de forma apropiada las emociones frente a los demás”.

2.- Bienestar físico: Cuesta et al. (2017) afirma que “El nivel de salud relacionado con el funcionamiento físico, nutrición, atención sanitaria adecuada, realización de actividades la vida diaria, ropa, higiene, seguridad” (p.35).

Indicadores: Satisfacción, sentimientos negativos, actividades de la vida diaria, alimentación.

1.- Satisfacción: Schalock et al (2014) afirma que “Es estar satisfecho, feliz y contento” (p.446).

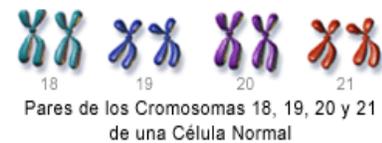
2.- Sentimientos negativos: Narváez (2015) indica que “Es una sensación de baja intensidad que generalmente tiene variaciones muy pequeñas en lo que se percibe, sin embargo, es de larga duración. Es como el estado de ánimo en el que una persona se puede sentir en un día” (p.1)

3.- Actividades de la vida diaria: Schalock et al (2014) afirma que “Estar bien físicamente para poder moverse de forma independiente y realizar por sí mismo actividades de autocuidado, como la alimentación, el aseo, vestido, etc” (p.15).

4.- Alimentación: Martínez et al (2016) indica que la alimentación es una actividad fundamental en nuestra vida. Por una parte, tiene un papel importantísimo en la socialización del ser humano y su relación con el medio que le rodea. Por otra, es el proceso por el cual obtenemos los nutrientes que nuestro cuerpo necesita para vivir (p.7).

III. síndrome de down

La Sociedad Peruana de Síndrome de Down (SPSD, 2019) lo define como una alteración genética que se produce por la presencia de un cromosoma extra o una parte de él. Las células del cuerpo humano tienen 46 cromosomas distribuidos en 23 pares. Uno de estos pares determina el sexo del individuo, los otros 22 se numeran del 1 al 22 en función de su tamaño decreciente. Las personas con síndrome de Down tienen tres cromosomas en el par 21 en lugar de los dos que existen habitualmente; por ello, este síndrome también se conoce como trisomía 21.



1. Características físicas más comunes

- Tonalidad débil de los músculos (hipotonía muscular)
- Nariz chata
- Ojos rasgados

- Orejas pequeñas
- Baja estatura
- Boca pequeña

2. Tipos de Trisomías

- **Trisomía Regular:** Lo padecen el 95% de las personas con este síndrome y se refiere a la presencia de tres cromosomas del número veintiuno en lugar de dos. Cuando se juntan el óvulo y el espermatozoide se forman 23 pares de cromosomas, pero a veces se produce un accidente en la formación del óvulo.
- **Trisomía por Translocación:** Este tipo del Síndrome se hereda del padre y sucede solo el 4% de los casos cuando parte del cromosoma 21 adicional se adhiere a otro cromosoma. En la trisomía 21 por translocación, el cromosoma 21 también está presente en el triplicado. La diferencia es que el cromosoma adicional se une con otro cromosoma, generalmente es el número 14 o con el 19.
- **Moisaicismo:** Es la menos común y sucede cuando las personas tienen algunas células con un cromosoma 21 adicional y otras con la cantidad normal. Es la variante menos frecuente, se presenta solo en el 2% de los casos, esta alteración se produce tras la concepción, por lo que la trisomía no está presente en todas las células del individuo.

3. Cuidados de enfermería: Los cuidados de enfermería se centran en la mayor proximidad con todo tipo de pacientes y en este caso con las personas con síndrome de down y también con sus familias y su entorno, y entro los cuidados está:

- ❖ Establecer factores de riesgo y preventivos

- ❖ Ofrecer a los padres información tras el diagnóstico ya sea prenatal o postnatal.
- ❖ Dar apoyo emocional tanto al niño como a los padres, facilitando la información necesaria sobre asociaciones y centros especializados en síndrome de down.
- ❖ Enseñar hábitos saludables y de higiene a las familias y su entorno.
- ❖ Conocer y atender los problemas de salud que pueden afectar a la persona con síndrome de down.
- ❖ Realizar las atenciones periódicas de los niños con síndrome de Down; la administración de las vacunas, así como el resto de las actividades habituales en todo paciente.
- ❖ Orientar y remitir hacia los Servicios sociales comunitarios cuando se crea preciso.
- ❖ Detectar de forma temprana señales indicativas de problemas de salud mental, para poder canalizar su atención lo antes posible.

Teoría de enfermería relacionada

Modelo de adaptación de Callista Roy

El modelo de Sor Callista Roy es una metateoría 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 personas 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 Callista Roy es una teoría de sistemas, con un análisis significativo de las interacciones, que contiene cinco elementos esenciales: Enfermería, persona, salud, entorno y meta. (Hernández et al 2016)

La enfermera cumple un rol importante mediante la educación, en la promoción del cuidado, adaptación, mejoras en el conocimiento y la calidad de vida del niño con síndrome de Down. 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 estos 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.

1.2 Formulación del problema

1.2.1 Problema General

¿Cuál es el conocimiento de los padres y la calidad de vida de niños con síndrome de down del Centro De Educación Básica Especial – Lima, 2019?

1.2.2 Problemas Específicos

- ¿Cuál es la relación entre el conocimiento de los padres en la dimensión conocer y calidad de vida de niños con síndrome de down del Centro de Educación Básica Especial – Lima, 2019?

- ¿Cuál es la relación entre el conocimiento de los padres en la dimensión información y calidad de vida de niños con síndrome de down del Centro de Educación Básica Especial – Lima, 2019?

1.3. Objetivos

1.3.1. Objetivo general

Determinar la relación entre el conocimiento de los padres y calidad de vida de niños con síndrome de down del Centro de Educación Básica Especial - Lima, 2019.

1.3.2 Objetivos específicos

- Identificar la relación entre el conocimiento de los padres en la dimensión conocer y calidad de vida de niños con síndrome de down del Centro de Educación Básica Especial – Lima, 2019.

- Describir la relación entre el conocimiento de los padres en la dimensión información y calidad de vida de niños con síndrome de down del Centro de Educación Básica Especial – Lima, 2019.

1.4 Hipótesis

1.4.1 Hipótesis general

El conocimiento de los padres si se relaciona con la calidad de vida de niños con síndrome de down del Centro de Educación Básica Especial - Lima, 2019.

1.4.2 Hipótesis específicos

- El conocimiento de los padres según la dimensión conocer si se relaciona con la calidad de vida de niños con síndrome de down del Centro de Educación Básica Especial - Lima, 2019.

- El conocimiento de los padres según la dimensión información si se relaciona con la calidad de vida de niños con síndrome de down del Centro de Educación Básica Especial - Lima, 2019.

1.4.3 Hipótesis estadística

H_1 Si existe relación entre el conocimiento y la calidad de vida

H_0 No existe relación entre el conocimiento y la calidad de vida

1.5 Operacionalización de la variable

Variable 1: Conocimiento

Variable 2: Calidad de vida

OPERACIONALIZACION DE LA VARIBLES

Variable	Definición Conceptual	Definición Operacional	Dimensiones	Indicadores	Escala
V1: Conocimiento	<p>“Resultado del proceso de aprendizaje, justamente es aquel producto final que queda guardado en nuestro sistema cognitivo, principalmente en la memoria, después de haber ingresado por medio de la percepción, acomodado y asimilado a las estructuras cognitivas y a los conocimientos previos con los que el sujeto cuenta”. (Rentería, 2019)</p>	<p>Es toda acción física y mental que realizan los padres en la atención de los niños con síndrome de down para mantener una adecuada asistencia de vida.</p>	Conocer	<ul style="list-style-type: none"> - Generalidades - Entender 	Nominal
			Información	<ul style="list-style-type: none"> - Comunicación - Beneficios 	Si No

Variable	Definición Conceptual	Definición Operacional	Dimensiones	Indicadores	Escala
V2: Calidad de vida	La calidad de vida es el bienestar de la felicidad y satisfacción de la persona que le proporciona una capacidad de actuación en un momento dado de la vida. (Schalock et al, 2014, p. 15)	Actuaciones que se brinda al niño con síndrome de down en búsqueda de satisfacción frente a las necesidades que presenta y la esperanza de vida.	Bienestar emocional	- Satisfacción - Sentimientos negativos	Escala de Likert: 1.- Nunca 2.- Casi nunca 3.- A veces 4.- Casi siempre 5.- Siempre
			Bienestar físico	- Actividades de la vida diaria - Alimentación	

CAPITULO II. METODOLOGÍA

2.1 Tipo de investigación

El tipo de investigación es de enfoque cuantitativo porque nos permite recolectar datos sobre el conocimiento y calidad de vida para luego ser analizados estadísticamente con el fin de formular conclusiones. Diseño transeccional (transversal) porque recopilan datos en un momento único, estudio descriptivo ya que busca describir y recolectar información de las variables, nivel correlacional porque se busca relacionar el conocimiento con la calidad de vida en niños con síndrome de down del Centro de Educación Básica Especial, Lima 2019. Para la comprobación de la hipótesis se utilizó un diseño no experimental, es aquel que se realiza sin manipular deliberadamente variables se basa en la observación y como se da para luego ser analizarlos (Hernández et al, 2014).

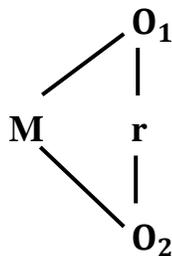
Dónde:

M = Muestra

O₁ = Conocimiento

O₂ = Calidad de vida

r = Relación de las variables



2.2 Población de estudio

La población estuvo conformada por 35 padres de niños(as) con síndrome de down que acuden al Centro de Educación Básica Especial.

2.2.1 Criterios de Inclusión:

- Padres de niños(a) que presentan síndrome de down de 3 a 12 años.
- Padres de niños(a) que presentan síndrome de down del nivel inicial hasta 6to grado de primaria.
- Padres que pertenecen al Centro de Educación Básica Especial Pública Los Viñedos.
- Padres que acepten a participar de la investigación de manera voluntaria.
- Padres que se dediquen principalmente en el cuidado de su niño(a) con síndrome de down.

2.2.2 Criterios de Exclusión:

- Personas que tengan otro tipo de parentesco con el niño(a).
- Padres de niños(as) con otro tipo de trastorno (autismo, retardo mental, etc.)
- Padres que se niegan a participar de la investigación.

2.3 Técnicas e instrumentos de recolección y análisis de datos

Como método para esta investigación se utilizó la encuesta y de técnica el cuestionario creado por la investigadora. Para medir la variable conocimiento, consta de 20 preguntas y distribuido en 2 Dimensiones. La dimensión conocer con 10 ítems (del 1 al 10). Y la dimensión información con 10 ítems (del 11 al 20). Para medir la variable calidad de vida se utilizó el cuestionario elaborado por Verdugo, Arias, Gómez y Schalock en el año 2008, la investigadora modifico el instrumento en base a su experiencia con niños con síndrome de down. El cuestionario modificado contiene 20 preguntas, distribuido en 2 dimensiones. La dimensión bienestar emocional con 10 ítems (del 21 al 30) y bienestar físico con 10 ítems (del 31 al 40). (Anexo 2)

2.3.1 Validez

Para la validez del instrumento se requirió la participación de 5 jueces expertos luego se utilizó la prueba V. Aiken el cual permite cuantificar la relevancia de los ítems del cuestionario donde se evaluó la pertinencia de la variable conocimiento obteniendo un puntaje de 0.93, la coherencia obteniendo un puntaje de 0.93 y la claridad obteniendo un puntaje de 0.92; el valor AIKEN es mayor que 0.60 en los tres criterios evaluados se puede decir que el cuestionario de conocimiento es válido según los jueces expertos; para la variable calidad de vida la pertinencia se obtuvo un puntaje de 0.93, para la coherencia 0.91 y para la claridad se obtuvo un puntaje de 0.91; el valor AIKEN es mayor que 0.60 en los tres criterios evaluados se puede decir que el cuestionario de calidad de vida es válido según los jueces expertos. Formato de validez (Anexo N° 3) y validez de jueces expertos (Anexo N°4)

2.3.2 Confiabilidad

Para la confiabilidad se realizó la prueba piloto a 10 madres de niños con síndrome de down. Para la variable conocimiento se obtuvo un RK-20 de 0.687 se utilizó este método por ser las preguntas dicotómicas SI o NO y para la variable calidad de vida se obtuvo alfa de Cronbach de 0.7 por ser de escala Likert, al ser ambos valores mayores a 0.6 se puede concluir que los instrumentos son confiables (Anexo N° 5)

2.4 Procedimiento

- La Coordinadora de la carrera de enfermería coordinó con la asesora de la Universidad Privada del Norte (UPN) para que se inicie las asesorías.
- Se solicitó a la coordinadora de la carrera de enfermería una carta de permiso para presentar al Centro de Educación Básica Especial. (Anexo N° 6)

- Se coordinó con la Directora del Centro de Educación Básica Especial la fecha y hora para aplicar el instrumento.
- Se hizo la entrega de las invitaciones a la Directora para que sean repartidas a los padres.
- Se aplicó a los padres el instrumento “Conocimiento y calidad de vida” junto con el consentimiento informado. (**Anexo N° 7 y 8**)
- Con la información obtenida se realizó el registro a una hoja de cálculo en Microsoft Excel 2016.
- Para el proceso de los datos se utilizó por el programa estadístico SPSS versión 25.0, para la realización de tablas y figuras se utilizó Microsoft Excel 2016.
- La determinación de las relaciones se utilizó la correlación de Rho de Spearman.
- Para la prueba de normalidad se utilizó Shapiro Will porque la muestra es menor de 50.
- Para medir el conocimiento se utilizó la técnica de baremo donde especifica los rangos de los niveles: Nivel bajo de 0 a 7 puntos, nivel medio de 8 a 14 puntos y nivel alto de 15 a 20 puntos. (**Anexo N° 7**).
- Para medir la calidad de vida también se utilizó la técnica de baremo donde especifica los rangos de los niveles: nivel bajo de 20 a 47 puntos, nivel medio 48 a 74 puntos, nivel bajo de 75 a 100 puntos (**Anexo N° 7**).

2.5 Consideraciones éticas

Durante todo el proceso del estudio se tomó en cuenta los siguientes principios bioéticos:

Principio de Autonomía

Se define como la capacidad que tiene la persona de tomar decisiones. Este principio fue aplicado estrictamente en el estudio a los padres del Centro de Educación Básica Especial -Lima, pues se respetó las decisiones y la libertad voluntaria de participación. Antes de aplicar el instrumento se les explicó a los participantes, los objetivos y beneficios de la investigación de manera clara y concisa, teniendo en cuenta su cultura. Asimismo, firmaron el consentimiento informado y se recalcó que la participación es anónima, voluntaria, respetando su decisión.

Principio de beneficencia

Consiste en prevenir el daño, eliminar el daño o hacer el bien a otros. Este principio de beneficencia fue aplicado en el estudio informando a los padres del Centro de Educación Básica Especial -Lima.

No maleficencia

Consiste en evitar hacer daño a la persona. Se debe prevenir el daño físico, mental, social o psicológico. Este principio de no maleficencia fue aplicado en el estudio informando a los padres del Centro de Educación Básica Especial -Lima, que su participación en este estudio no implica ningún peligro a su salud e integridad individual ni la de sus niños. En esta investigación no existirá daño, debido a que se obtendrán datos mediante el cuestionario y se mantendrá en confidencialidad la información brindada por los participantes.

Principio de Justicia

Es la no discriminación en la selección de los participantes de la investigación. Este principio, fue aplicado en el estudio informando a los padres del Centro de Educación Básica Especial -Lima que todos serán tratados con respeto y cordialidad, lo cual fue cumplido durante el proceso de recolección de datos. Se trató a todas las participantes por igual, sin preferencias o discriminaciones por ninguna de ellas.

Consentimiento informado

Es un procedimiento mediante el cual se garantiza que los padres han expresado voluntariamente su participación, después de haber comprendido la información que se le brinda acerca del objetivo de la investigación, así como también los beneficios que trae dicha investigación

CAPITULO III. RESULTADOS

Tabla 1

Conocimiento de los padres según dimensión conocer y calidad de vida de niños con síndrome de down del Centro de Educación Básica Especial – Lima, 2019.

	CALIDAD DE VIDA							
	MALO		REGULAR		BUENO		TOTAL	
	f	%	f	%	f	%	f	%
BAJO	0	0	0	0	0	0	0	0
MEDIO	0	0	7	20	0	0	7	20
ALTO	1	3	26	74	1	3	28	80

Fuente: Cuestionario creado por la investigadora

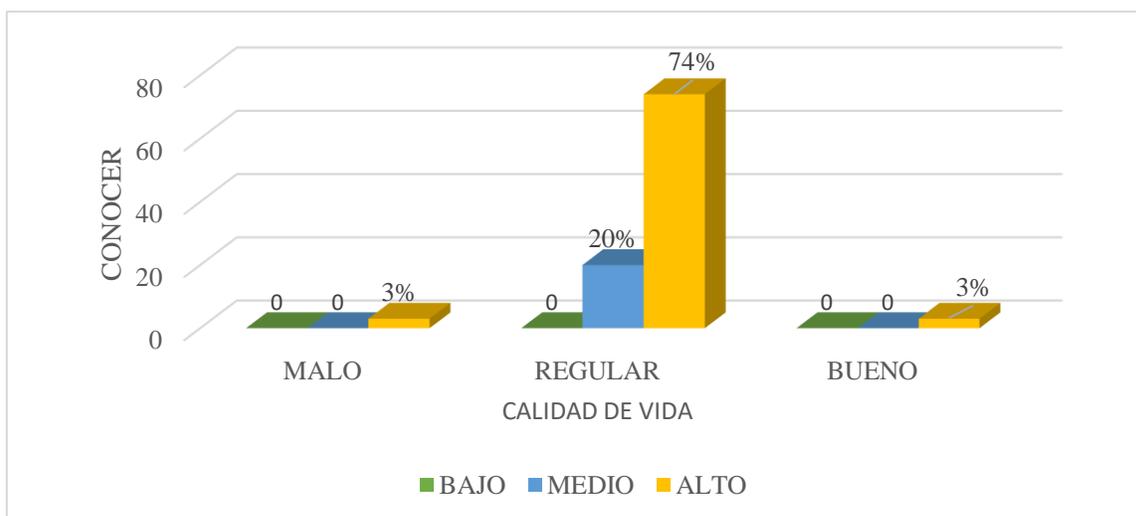


Figura 1. Porcentaje del Conocimiento de los padres según dimensión conocer y calidad de vida de niños con síndrome de down del Centro de Educación Básica Especial – Lima, 2019.

El 74% de los padres presentan un nivel alto en la dimensión conocer y el 74% una calidad de vida regular, el 20% de los padres presentan en la dimensión conocer un nivel medio y el 20% una calidad de vida regular, el 3% de los padres presentan en la dimensión conocer un nivel alto y el 3% una calidad de vida bueno, el 3% de los padres presentan en la dimensión conocer un nivel alto y el 3% una calidad de vida mala.

Tabla 2

Conocimiento de los padres según dimensión información y calidad de vida de niños con síndrome de down del Centro de Educación Básica Especial – Lima, 2019.

	CALIDAD DE VIDA							
	MALO		REGULAR		BUENO		TOTAL	
	f	%	f	%	f	%	f	%
BAJO	0	0	0	0	0	0	0	0
MEDIO	0	0	8	23	0	0	8	23
ALTO	1	3	25	71	1	3	27	77

Fuente: Cuestionario creado por la investigadora

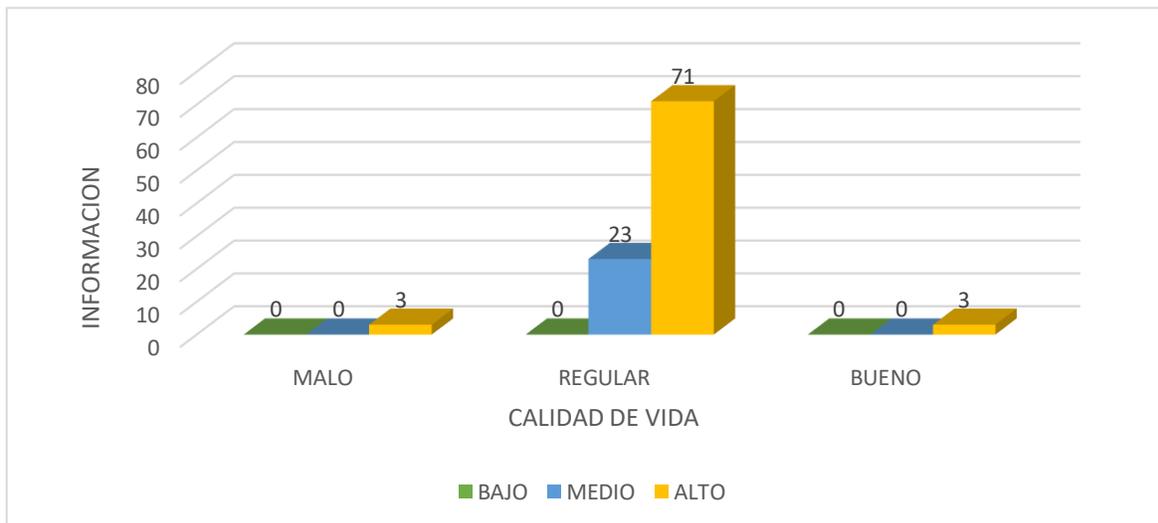


Figura 2. Conocimiento de los padres según dimensión información y calidad de vida de niños con síndrome de down del Centro de Educación Básica Especial – Lima, 2019.

El 71% de los padres presentan un nivel alto en la dimensión información y el 71% una calidad de vida regular, el 23% de los padres presentan en la dimensión información un nivel medio y el 23% una calidad de vida regular, el 3% de los padres presentan en la dimensión información un nivel alto y el 3% una calidad de vida bueno, el 3% de los padres presentan en la dimensión información un nivel alto y el 3% una calidad de vida malo.

Tabla 3

Conocimiento de los padres y calidad de vida de niños con síndrome de down del Centro de Educación Básica Especial – Lima, 2019.

	CALIDAD DE VIDA							
	MALO		REGULAR		BUENO		TOTAL	
	f	%	f	%	f	%	f	%
BAJO	0	0	5	14	0	0	5	14
MEDIO	1	3	13	37	1	3	15	43
ALTO	0	0	15	43	0	0	15	43

Fuente: Cuestionario creado por la investigadora

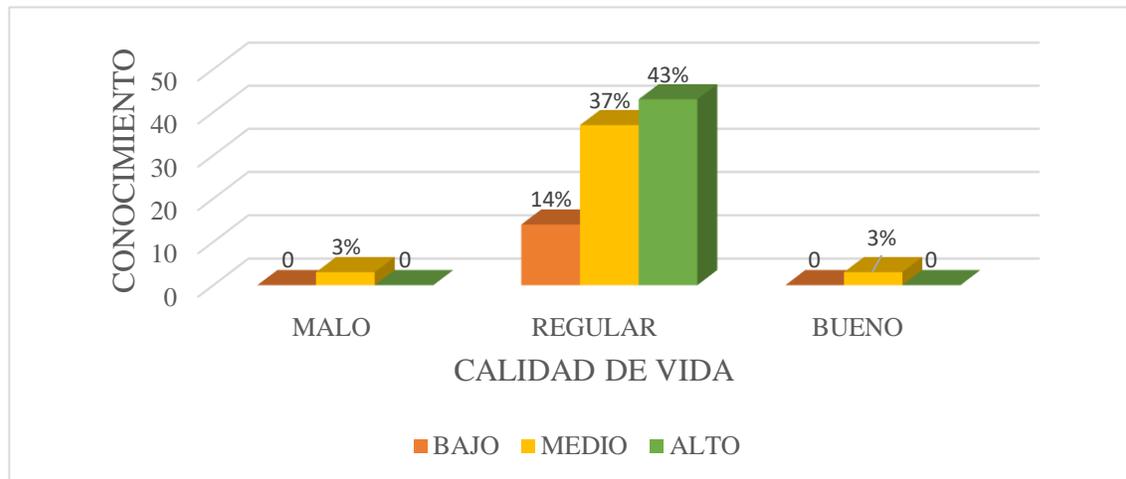


Figura 3. Porcentaje del Conocimiento de los padres y calidad de vida de niños con síndrome de down del Centro de Educación Básica Especial – Lima, 2019.

El 43% de los padres encuestados presentan un nivel alto en conocimiento y el 43% de los padres de niños con síndrome de down presentan un nivel de calidad de vida regular, el 37% de los padres presentan un conocimiento en un nivel medio y el 37% una calidad de vida regular, el 14% de los padres presentan un conocimiento en un nivel bajo y el 14% una calidad de vida regular, el 3% de los padres presentan un conocimiento en un nivel medio y el 3% una calidad de vida bueno, el 3% de los padres presentan un conocimiento en un nivel medio y el 3% una calidad de vida malo.

PRUEBA DE HIPOTESIS DE INVESTIGACIÓN

H₁: El conocimiento de los padres según la dimensión conocer si se relaciona con la calidad de vida de niños con síndrome de down del Centro de Educación Básica Especial, Lima – 2019.

H₀: El conocimiento de los padres según la dimensión conocer no se relaciona con la calidad de vida de niños con síndrome de down del centro de Educación Básica Especial, Lima – 2019.

Tabla 4

Prueba de hipótesis específica 01

		Correlaciones		
			CONOCER	CALIDAD DE VIDAD
Rho de Spearman	CONOCER	Coefficiente de correlación	1,000	,405*
		Sig. (bilateral)	.	,016
		N	35	35
	CALIDAD DE VIDAD	Coefficiente de correlación	,405*	1,000
		Sig. (bilateral)	,016	.
		N	35	35

Fuente: Cuestionario elaborado por el investigador

Como el p valor es menor que 0.05 entonces se rechaza la hipótesis nula y se concluye que el conocimiento de los padres según la dimensión conocer si se relaciona con la calidad de vida de niños con síndrome de Down del Centro de Educación Básica Especial, Lima – 2019.

H₁: Conocimiento de los padres según la dimensión información si se relaciona con la calidad de vida de niños con síndrome de down del Centro de Educación Básica Especial, Lima – 2019.

H₀: Conocimiento de los padres según la dimensión información no se relaciona con la calidad de vida de niños con síndrome de down del Centro de Educación Básica Especial, Lima – 2019.

Tabla 5

Prueba de hipótesis específica 02

		Correlaciones		
			INFORMACION	CALIDAD DE VIDAD
Rho de Spearman	INFORMACION	Coeficiente de correlación	1,000	-,340*
		Sig. (bilateral)	.	,046
		N	35	35
	CALIDAD DE VIDAD	Coeficiente de correlación	-,340*	1,000
		Sig. (bilateral)	,046	.
		N	35	35

Fuente: Cuestionario elaborado por el investigador

Como el p valor es menor que 0.05 entonces se rechaza la hipótesis nula y se concluye que el conocimiento de los padres según la dimensión información si se relaciona con la calidad de vida de niños con síndrome de down del Centro de Educación Básica Especial, Lima – 2019.

H₁: El conocimiento de los padres si se relaciona con la calidad de vida de niños con síndrome de down del Centro de Educación Básica Especial, Lima – 2019.

H₀: El Conocimiento de los padres no se relaciona con la calidad de vida de niños con síndrome de down del Centro De Educación Básica Especial, Lima – 2019.

Tabla 6

Prueba de hipótesis general

Correlaciones				
			CONOCIMIENTO	CALIDAD DE VIDAD
Rho de Spearman	CONOCIMIENTO	Coefficiente de correlación	1,000	,152
		Sig. (bilateral)	.	,038
		N	35	35
	CALIDAD DE VIDAD	Coefficiente de correlación	,152	1,000
		Sig. (bilateral)	,038	.
		N	35	35

Fuente: Cuestionario elaborado por el investigador

Como el p valor es menor que 0.05 entonces se rechaza la hipótesis nula y se concluye que el conocimiento de los padres si se relaciona con la calidad de vida de niños con síndrome de Down del Centro de Educación Básica Especial, Lima – 2019.

Tabla 7

Prueba de normalidad

	SHAPIRON WILK		
	Estadístico	gl	Sig.
CONOCER	,924	35	,01
INFORMACION	,915	35	,01
CONOCIMIENTO	,924	35	,01
CALIDAD DE VIDA	,829	35	,00

Fuente: Cuestionario elaborado por el investigador.

Si el P valor (sig.) es menor que 0.05 entonces se rechaza la hipótesis nula y se concluye que los datos no tienen distribución normal y por lo tanto se utilizara las prueba no paramétrica correlación de Rho de Spearman.

Datos Sociodemográficos

Tabla 8

Edad de los padres de niños con síndrome de down del Centro de Educación Básica Especial – Lima, 2019.

	Frecuencia	Porcentaje
20 A 30	4	11%
31 A 40	6	17%
41 A 50	18	51%
51 A 60	7	20%
Total	35	100%

Fuente: Cuestionario creado por la investigadora

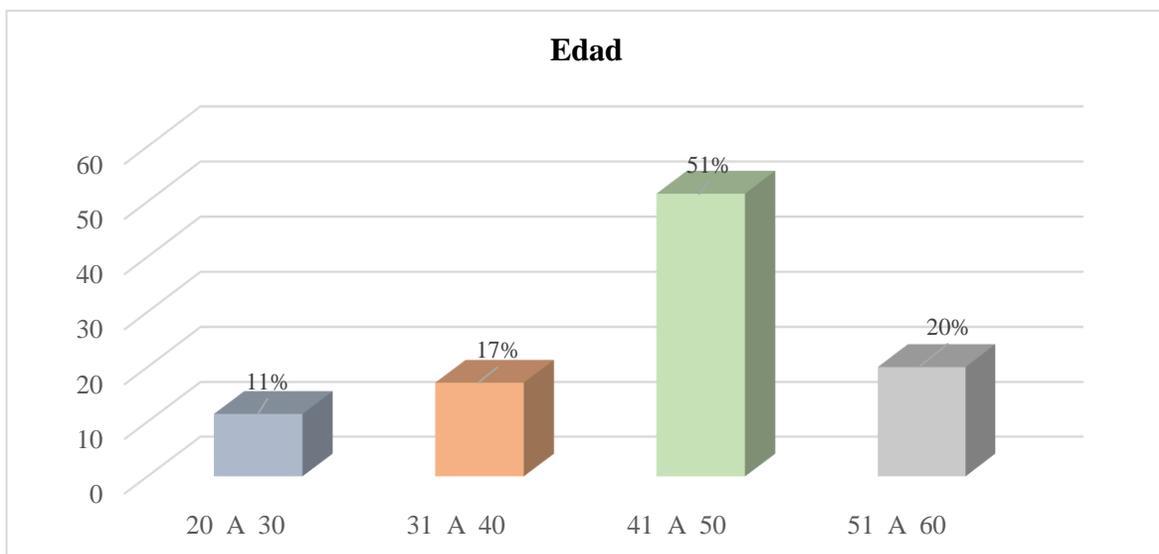


Figura 8. Porcentaje de edad de los padres de niños con síndrome de down del Centro de Educación Básica Especial – Lima, 2019.

El 51% (18) padres encuestados oscilan entre 41 a 50 años, que el 20% (7) están entre los 51 a 60 años, el 17% (6) tienen una edad de 31 a 40 años, y el 11% (4) de los padres tienen entre 20 a 30 años.

Tabla 9.

Grado de instrucción de los padres de niños con síndrome de down del Centro de Educación Básica Especial – Lima. 2019.

	Frecuencia	Porcentaje
PRIMARIA	4	11%
SECUNDARIA	17	49%
TECNICO	11	31%
SUPERIOR	3	9%
Total	35	100%

Fuente: Cuestionario creado por la investigadora

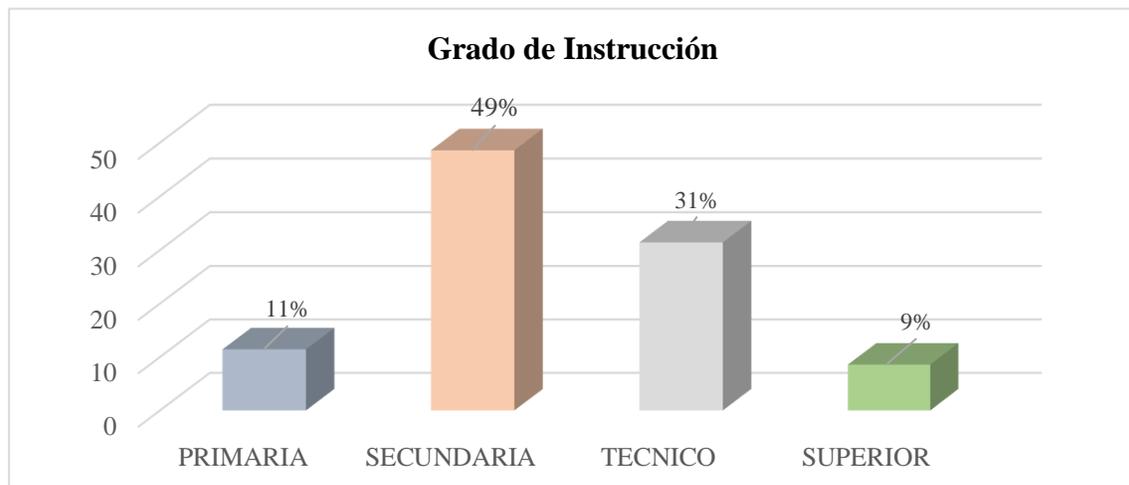


Figura 9. Porcentaje del grado de instrucción de los padres de niños con síndrome de down del Centro de Educación Básica Especial – Lima. 2019.

El 49% (17) padres encuestados tienen como grado de instrucción secundaria, el 31% (11) tienen como grado de instrucción técnico, el 11% (4) de los padres tienen como grado de instrucción primaria y el 9% (3) tienen como grado de instrucción superior.

Tabla 10

Sexo de los padres de niños con síndrome de down del Centro de Educación Básica Especial – Lima. 2019.

	Frecuencia	Porcentaje
FEMENINO	29	83%
MASCULINO	6	17%
Total	35	100%

Fuente: Cuestionario creado por la investigadora

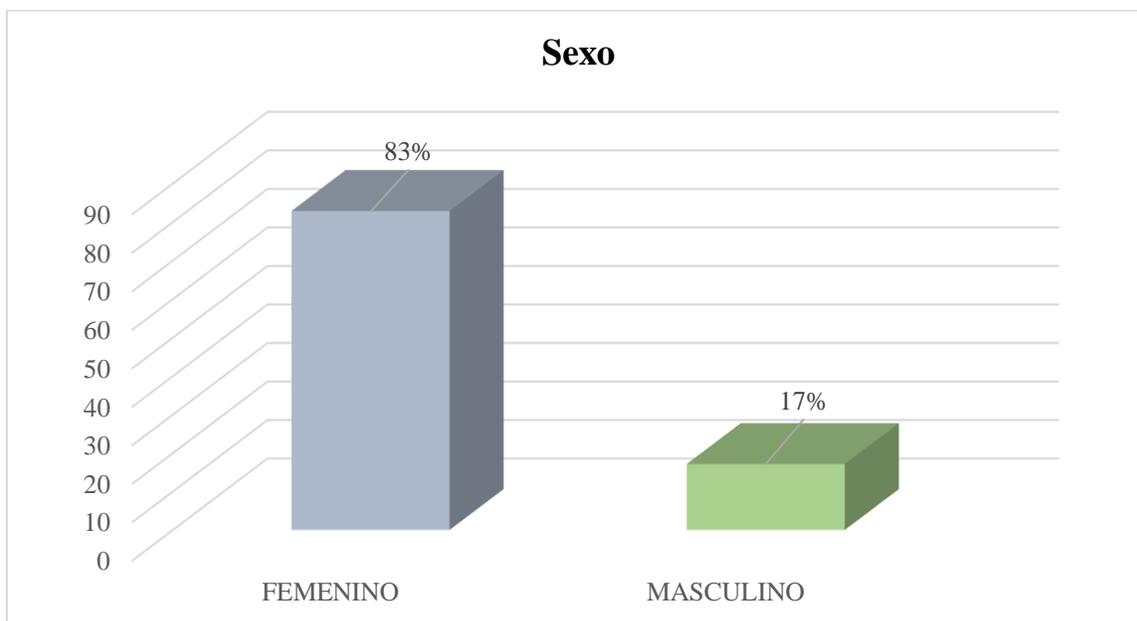


Figura 10. Porcentaje del sexo de los padres de niños con síndrome de down del Centro de Educación Básica Especial – Lima. 2019

El 83% (9) padres encuestados son de sexo femenino y un 17% (6) son del sexo masculino.

Tabla 11.

Estado civil de los padres de niños con síndrome de down del Centro de Educación Básica Especial – Lima. 2019.

	Frecuencia	Porcentaje
SOLTERA	13	37%
CONVIVIENTE	11	31%
CASADA	11	31%
Total	35	100%

Fuente: Cuestionario creado por la investigadora

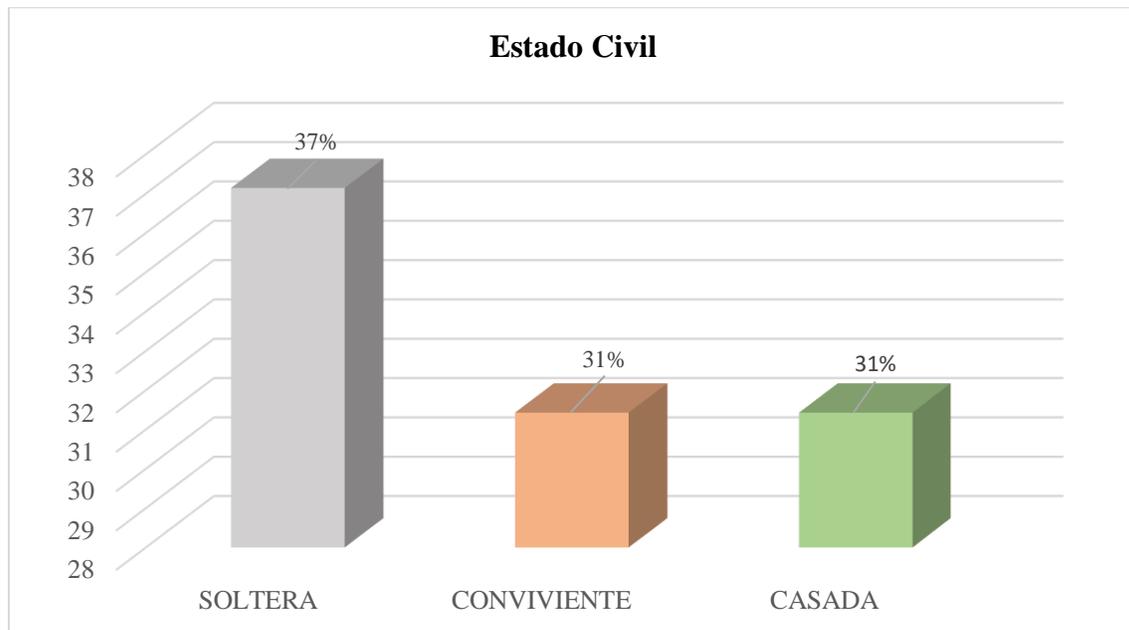


Figura 3. Porcentaje estado civil de los padres de niños con síndrome de down del Centro de Educación Básica Especial – Lima. 2019.

El 37% (13) padres encuestados tienen como estado civil soltera, el 31% (11) tienen como estado civil conviviente y el 31% (11) tienen como estado civil casada.

Tabla 12.

Ocupación de los padres de niños con síndrome de down del Centro de Educación Básica Especial – Lima. 2019.

	Frecuencia	Porcentaje
AMA DE CASA	13	37%
INDEPENDIENTE	15	43%
DEPENDIENTE	7	20%
Total	35	100%

Fuente: Cuestionario creado por la investigadora

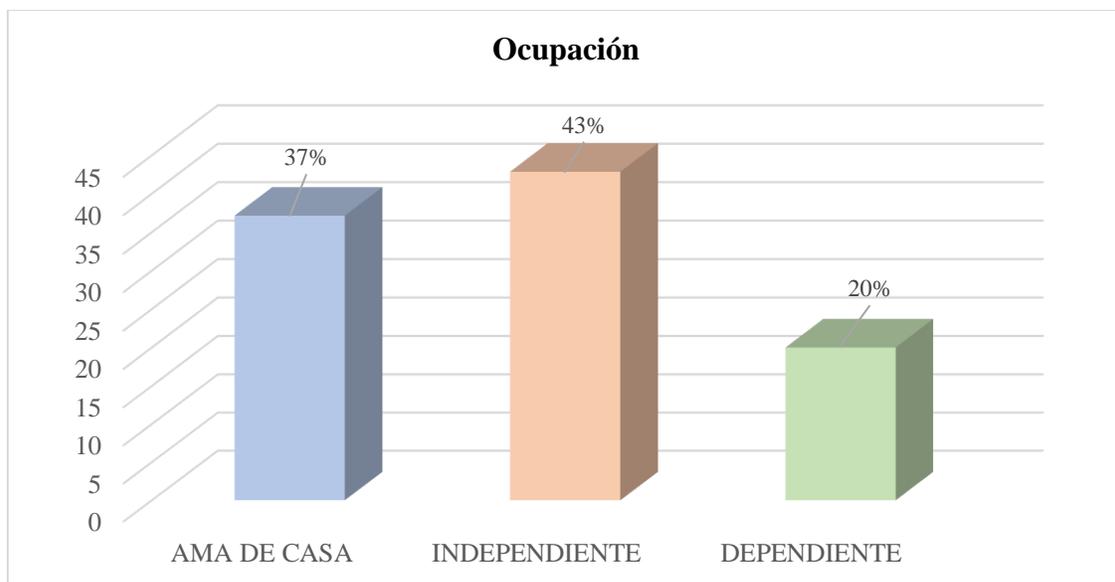


Figura 5. Porcentaje de la ocupación de los padres de niños con síndrome de down del Centro de Educación Básica Especial – Lima. 2019.

El 43% (15) padres encuestados tienen como ocupación trabajo independiente, el 37% (13) tienen como ocupación ama de casa, y el 20% (7) tienen como ocupación trabajo dependiente.

CAPITULO IV. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

En la presente investigación se obtuvo como resultados en la dimensión conocer un 74% de los padres presentan un nivel alto, al hacer relación con la calidad de vida el 74% de los niños indican una calidad de vida regular. A partir de los hallazgos encontrados se rechaza la hipótesis nula y se concluye que el conocimiento de los padres según la dimensión conocer si se relaciona con la calidad de vida de niños con síndrome de Down del Centro de Educación Básica Especial, Lima – 2019. Similar resultado lo encontró Bernal (2017) que el 62.4% en cuanto sus prácticas a pesar de la relación amorosa presentan deficiencias con respecto al cuidado general, alimentación, higiene, tiempo y prevención de enfermedades. Lo que difiere con Rea et al (2014) que el 45,2% tienen como grado de instrucción secundaria y no recibieron preparación de cómo tratar a sus hijos, consideran que es importante el conocimiento sobre la condición. Por otro lado, Bunge (2014) indica que conocer es la recopilación de ideas y definiciones por el individuo; considerando el marco referencial es necesario que los padres recopilen ideas concretas sobre el síndrome de down que presentan los niños y que en el Perú se encuentra en aumento (42.8%) sobre todo en Lima Metropolitana es así que los padres deben de estar capacitados consientes, conocedores de la evolución de un niño con síndrome de down y las etapas de la vida así como en qué etapa de la vida se debe engendrar a un ser humano, asimismo ser consciente de controles prenatales y otros (prematrimonial permanente y continuo).

Asimismo, en la investigación se obtuvo como resultados en la dimensión información un 71% de los padres presentan un nivel alto, al hacer relación con la calidad de vida un 71% de los niños indican una calidad de vida regular. A partir de los hallazgos encontrados se rechaza la hipótesis

nula y se concluye que el conocimiento de los padres según la dimensión información si se relaciona con la calidad de vida de niños con síndrome de down del Centro de Educación Básica Especial, Lima – 2019. Lo que coincide con Jiménez (2015) que el 53.33% presentan una calidad de vida regular. Pero difiere con los resultados encontrados por Deza (2015) el 90.2% de los familiares que conviven con personas con síndrome de down fue calificada como normal. Según Alcalde (2015) indica que la información es aquello absolutamente esencial para comunicar algo de la forma más clara y objetiva posible. Por los resultados encontrados se debe mantener una comunicación oportuna a los padres para que puedan brindar cuidados con calidad, satisfaciendo las necesidades de los niños con síndrome de down y mejorar el núcleo familiar.

Finalmente, la relación del conocimiento y calidad de vida se halla con mayor incidencia en conocimiento un 43% es alto, al hacer relación con la calidad de vida un 43% es regular. A partir de los hallazgos encontrados se rechaza la hipótesis nula y se concluye que el conocimiento de los padres si se relaciona con la calidad de vida de niños con síndrome de Down del Centro de Educación Básica Especial, Lima – 2019. Estos resultados guardan relación con Llerena (2018) en su investigación encontraron que el 55% de los padres de niños con síndrome de down presentan un nivel de calidad de vida regular. Pero difieren con los resultados de Suárez (2015) que el 80% presentan un déficit de conocimiento para esto el cuidador tiene que asumir el rol con responsabilidad instruyéndose en el cuidado del niño con síndrome de Down. Por otro lado, Espinoza (2015) refiere que el conocimiento es un proceso cuyo desarrollo va de lo desconocido hacia lo conocido. Los resultados obtenidos en la relación conocimiento de los padres con niños con síndrome de down a pesar de presentar un resultado con conocimiento alto y una calidad de vida regular los padres no logran asumir a plenitud el cuidado de sus niños ya que al enterarse de su próxima llegada buscan el apoyo, la ayuda de los profesionales de la salud para enfrentar dicha

situación, apreciando que no están preparados para esta situación complicada en el núcleo familiar que les tocara vivir en adelante, asimismo enfrentan situaciones complejas en la relación de pareja encontrando que el 37% de madres son solteras, siendo cuidadores del sexo femenino en un 83% , lo que conlleva a poner énfasis en las charlas prematrimoniales

4.2 Conclusiones

Por lo tanto, las conclusiones a las que se ha llegado en el presente trabajo de investigación son las siguientes:

- El conocimiento según la dimensión conocer de los padres se relaciona en el 74% (26) padres en un nivel ALTO, con una calidad de vida REGULAR en un 74% (26) padres de niños con síndrome de down del Centro de Educación Básica Especial – Lima, 2019.
- El conocimiento según la dimensión información de los padres se relaciona en el 71% (25) padres en un nivel ALTO, con una calidad de vida REGULAR en un 71% (25) padres de niños con síndrome de down del Centro de Educación Básica Especial – Lima, 2019.
- El conocimiento de los padres se relaciona en un 43% (15) en un nivel ALTO, con una calidad de vida REGULAR en un 43% (15) padres de niños con síndrome de down del Centro de Educación Básica Especial – Lima, 2019.
- Se evidencia que el sexo que más predomino es el femenino con un 83%.
- El grado de instrucción fue secundaria con un 49%.
- El estado civil fue soltero con 37%

4.3 Recomendaciones

A raíz de los hallazgos encontrados se optan por las siguientes recomendaciones:

- Se recomienda que en los Centros de Educación Básica Especial se organicen talleres demostrativos dirigido a los padres:
 - Autocuidado para los niños con síndrome de down. (Cuidado general, alimentación, higiene)
 - Fortalecer los conocimientos a los padres sobre las condiciones genéticas.
 - Controles prenatales
 - Cursos prematrimoniales para para así evitar más nacimientos de niños con síndrome de down.
- A los profesionales de salud (enfermeras, psicólogos, nutricionistas) que sean los promotores principales en brindar programas preventivos promocionales.

REFERENCIAS

Alcalde, I. (2016). Visualización de la información de los datos al conocimiento.

https://books.google.com.pe/books?id=BpSnDAAAQBAJ&dq=informacion&source=gs_navlinks_s

Asociación Española de Pediatría (2018). Síndrome de down.

<https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/6-down.pdf>

Arias, F. (2012). *El proyecto de investigación.*

https://www.researchgate.net/publication/301894369_EL_PROYECTO_DE_INVESTIGACION_6a_EDICION

Bernal M. (2017) *Conocimientos actitudes y prácticas de padres y familiares en el cuidado de niños con síndrome de Down Centro de Rehabilitación Integral Ibarra 2016.* (Tesis pregrado). Universidad Técnica Del Norte, Ecuador.

<http://repositorio.utn.edu.ec/bitstream/123456789/7339/1/06%20ENF%20839%20TRABAJO%20DE%20GRADO.pdf>

Bunge, M. (2014). La ciencia, su método y su filosofía.

https://books.google.com.pe/books?id=ypthAgAAQBAJ&printsec=frontcover&hl=es&source=gs_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false

Cuesta, J., De la Fuente, R., Vidriales, R., Hernández, C., Plaza, M., Gonzalez, J. (2017). Bienestar físico, dimensión clave de la calidad de vida en las personas con autismo. *Revista*

Internacional de Psicología del Desarrollo y de la Educación, 4 (1), 33-43. Recuperado de <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=3498/349853537003>

CONADIS Registro Nacional de la Persona con Discapacidad (2015). Recuperado de www.conadisperu.gob.pe/observatorio/images/articulos/pdf/Down_Observatorio_Marzo22_2016_final.pdf

Deza, L., Lara, E., León, M., Mesta, M., Salazar, Y., y Díaz, C. (2015). Calidad de vida de familiares de personas con síndrome de down de la Clínica San Juan de Dios y de la Institución Educativa Especial Niño Jesús de Praga. Abril-Julio del 2013. *Revista Hispanoamericana De Ciencias De La Salud*, 1(1), 13-18. <http://www.uhsalud.com/index.php/revhispano/article/view/82>

Espinoza, E., Toscano, D. (2015). Metodología de Investigación Educativa técnica. <https://es.slideshare.net/Lucypereira/elconocimiento-y-sus-niveles>

Francia, J. (2016). Teoría del cuidado humano. <https://prezi.com/yulq4xbvwi0p/teoria-del-cuidado-humano-de-jean-watson/>

Hernández, R., Fernández, C., Baptista, P. (2014). *Metodología de la investigación*. México: McGraw-Hill.

Jiménez (2015). Capacidad de resiliencia y calidad de vida en cuidadores de niños con síndrome de down – cebe Auvergne Perú – Francia. (Tesis pregrado).

<http://repositorio.unsa.edu.pe/bitstream/handle/UNSA/362/M-21571.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Llerena J. (2018) *Afrontamiento y calidad de vida en padres de niños con síndrome de down de instituciones educativas especiales, Arequipa 2017*. (Tesis pregrado). Universidad Alas Peruanas. Arequipa.

http://repositorio.uap.edu.pe/bitstream/uap/7035/1/T059_47560625_T.pdf

Maurizio, D. (2016). Técnicas de comunicación.

https://books.google.com.pe/books?id=Cyk9DAAAQBAJ&printsec=frontcover&dq=comunicacion&hl=es419&sa=X&ved=0ahUKEwipld2aga_mAhU0G7kGHTsBDLk4ChDoAQhkMAG#v=onepage&q&f=true

Martínez, A., Pedrón, C. (2016). Conceptos básicos en alimentación.

<https://www.seghnp.org/sites/default/files/2017-06/conceptos-alimentacion.pdf>

Missias, R., Goncalves, B., Pieres, D., Dos Santos, E., Laura, C., y Norigueira, Z. (2016). Qualidade de vida de cuidadores familiares de pessoas com síndrome de down. *Revista cuidado é fundamental* 8(3):4826-4832. Rio de Janeiro, Brasil. DOI:

<http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2016.v8i3.4826-4832>

Narváez, D. (2015). ¿Qué son los sentimientos?.

https://www.academia.edu/29349465/Qu%C3%A9_son_los_sentimientos_Breve

Organización Mundial de la Salud. (2019). ¿Qué Calidad de vida?.

https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/55264/WHF_1996_17_n4_p385-387_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y%20

Organización Panamericana de la Salud (2017). Traducción de conocimiento para la toma de decisiones en salud.

https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=9682:knowledge-translation-for-health-decision-making&Itemid=41010&lang=es

Pineda, E., y Mariño, E. (2013). Conocimientos de padres de niños con síndrome de Down sobre trastornos del lenguaje antes y después de una estrategia educativa. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 29(1), 54-63.

http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252013000100008&lng=es&tlng=pt.

Pineda, E. (2013). Estrategia educativa dirigida a la familia para la promoción de salud en niños con Síndrome Down. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 29(1), 54-63.

http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252013000100008&lng=es&tlng=pt.

Rea, A., Acle, G., Ampudia, A., y García, M. (2014). Caracterización de los conocimientos de las madres sobre la discapacidad de sus hijos y su vínculo con la dinámica familiar. *Acta Colombiana de Psicología*, 17(1), 91-103.

https://editorial.ucatolica.edu.co/ojsucatolica/revistas_ucatolica/index.php/acta-colombiana-psicologia/article/view/14

Real Academia Española. (2019). Beneficio. <https://dle.rae.es/beneficio?m=>

Real Academia Española. (2019). Generalidades. <https://dle.rae.es/generalidad?m=&e=https://dle.rae.es/generalidad?m=&e=>

Rentería, Y. (2019). Diccionario Pedagógico. <https://es.calameo.com/read/00595054117abdf53dd7>

Schalock, R. y Verdugo, M., (2013). *Discapacidad e Inclusión*. https://www.researchgate.net/publication/283211086_Calidad_de_Vida

Sánchez, D. (31 de julio del 2019). Calidad de vida en niños con síndrome de down. <https://core.ac.uk/download/pdf/47066045.pdf>

Sánchez, P. (2015). El Bienestar físico, mental, emocional y social. <http://www.cumbriabienestar.es/el-bienestar-social/>

Santos, K., Flores, A. (2009). Afrontamiento del familiar al cuidado de un niño con discapacidad. (Tesis pregrado). <https://www.yumpu.com/es/document/read/14241416/afrontamiento-del-familiar-al-cuidado-de-un-nino-con-discapacidad->

Sierra, M., Navarrete, E., Canún, S., Reyes, A., y Valdés, J. (2014). Prevalencia del síndrome de Down en México utilizando los certificados de nacimiento vivo y de muerte fetal durante el periodo 2008-2011. *Boletín Médico del Hospital Infantil de México*, 71(5):292-297. <http://www.scielo.org.mx/pdf/bmim/v71n5/v71n5a6.pdf>

- Sirlupu, M. (2016). Calidad de vida en padres con hijos con Síndrome de Down del Centro Educativo Básico especial Chimbote 01,2016. (Tesis de pregrado). Universidad San Pedro, Chimbote.
http://repositorio.usanpedro.edu.pe/bitstream/handle/USANPEDRO/2922/Tesis_47687.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Sociedad Peruana del Síndrome de Down. (2019). ¿Qué es el síndrome Down?.
<https://www.spsd.org.pe/el-sindrome-down/que-es-el-sindrome-down/>
- Soto, J. (2017). Cuidados de enfermería para mejorar la calidad de vida en una paciente con síndrome down. (Tesis pregrado). <file:///C:/Users/CAJA/Downloads/3455-13353-1-PB.pdf>
- Suarez, R. (2015). Los conocimientos y necesidades de los cuidadores influyen en el cuidado del niño con síndrome de down. Escuela Melvin Jones. La Libertad 2014 – 2015”. (Tesis pregrado). <https://repositorio.upse.edu.ec/xmlui/bitstream/handle/46000/1913/UPSE-TEN-2015-0008.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Trujillo, Y. (2017). Calidad de vida relacionada a la salud en niños con síndrome de down que presentan cardiopatías en el servicio de pediatría del hospital nacional Sergio E. Bernales Marzo 2015 - Marzo 2016. (Tesis pregrado).
http://repositorio.upsjb.edu.pe/bitstream/handle/upsjb/1122/T-TPMC_Yessica%20Natalia%20Trujillo%20Arroe.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Whaley, L., Wong, D., Y Rollins, J. (1998). Enfermería Pediátrica. Madrid, España: Mosby/Doyma.

ANEXOS

ANEXO N° 1. MATRIZ DE CONSISTENCIA:

TITULO: CONOCIMIENTO DE LOS PADRES Y CALIDAD DE VIDA DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN DEL CENTRO DE EDUCACIÓN BÁSICA ESPECIAL – LIMA, 2019.

PROBLEMA	OBJETIVOS	HIPÓTESIS	VARIABLES	METODOLOGIA
<p><u>PROBLEMA GENERAL</u></p> <p>¿Cuál es el conocimiento de los padres y la calidad de vida de niños con síndrome de down del Centro De Educación Básica Especial – Lima, 2019?</p> <p><u>PROBLEMAS ESPECÍFICOS</u></p> <p>¿Cuál es la relación entre el conocimiento de los padres en la dimensión conocer y calidad de vida de los padres de familia del Centro de Educación Básica Especial – Lima, 2019?</p> <p>¿Cuál es la relación entre el conocimiento de los padres en la dimensión información y calidad de vida de niños con síndrome de down del Centro de Educación Básica Especial – Lima, 2019?</p>	<p><u>OBJETIVO GENERAL</u></p> <p>Determinar la relación entre el conocimiento de los padres y calidad de vida de niños con síndrome de down del Centro de Educación Básica Especial - Lima, 2019.</p> <p><u>OBJETIVOS ESPECÍFICOS</u></p> <p>Identificar la relación entre el conocimiento de los padres en la dimensión conocer y calidad de vida de niños con síndrome de down del Centro de Educación Básica Especial – Lima, 2019.</p> <p>Describir la relación entre el conocimiento de los padres en la dimensión información y calidad de vida de niños con síndrome de down del Centro de Educación Básica Especial – Lima, 2019.</p>	<p><u>HIPOTESIS GENERAL</u></p> <p>El conocimiento de los padres si se relaciona con la calidad de vida de niños con síndrome de down del centro de Educación Básica Especial, Lima – 2019.</p> <p><u>HIPOTESIS ESPECIFCA</u></p> <p>El conocimiento de los padres según la dimensión conocer si se relaciona con la calidad de vida de niños con síndrome de down del centro de Educación Básica especial, lima – 2019.</p> <p>El conocimiento de los padres según la dimensión información si se relaciona con la calidad de vida de niños con síndrome de down del centro de Educación Básica especial, lima – 2019.</p>	<p><u>VARIABLE 1</u></p> <p>Conocimiento</p> <p><u>Dimensiones</u></p> <p>- Conocer</p> <p>- Información</p> <p><u>VARIABLE 2</u></p> <p>Calidad de vida</p> <p><u>Dimensiones</u></p> <p>- Bienestar emocional</p> <p>- Bienestar físico</p>	<p><u>ENFOQUE:</u></p> <p>Cuantitativo</p> <p><u>TIPO DE INVESTIGACIÓN</u></p> <p>Descriptivo, correlacional y transversal</p> <p><u>DISEÑO DE INVESTIGACIÓN</u></p> <p>No experimental</p> <p><u>POBLACIÓN</u></p> <p>35 madres con hijos con síndrome de down.</p> <p><u>INSTRUMENTO</u></p> <p>Cuestionario: Dicotómico y Likert.</p>

ANEXO N° 3

FORMATO DE VALIDEZ BASADA EN EL CONTENIDO: CONOCIMIENTO DE LOS PADRES Y CALIDAD DE VIDA DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN DEL CENTRO DE EDUCACIÓN BÁSICA ESPECIAL – LIMA 2019

Estimado(a) experto(a):

Reciba mis más cordiales saludos, el motivo de este documento es informarle que estoy realizando la validez basada en el contenido de un instrumento destinado a medir el: *Conocimiento de los padres y Calidad de Vida de niños con síndrome de down del Centro De Educación Básica Especial – Lima, 2019*. En ese sentido, solicito pueda evaluar los 10 ítems en tres criterios: Relevancia, coherencia y claridad. Su sinceridad y participación voluntaria me permitirá identificar posibles fallas en la escala. Antes es necesario completar algunos datos generales:

I. Datos Generales

Nombre y Apellido			
Sexo:	Varón	Mujer	
Años de experiencia profesional: (desde la obtención del título)			
Grado académico:	Bachiller	Magister	Doctor
Área de Formación académica	Clínica	Educativa	Social
	Organizacional	Otro:	

II. Breve explicación del constructo

- **Conocimiento:** Es el resultado del proceso de aprendizaje justamente es aquel producto final que queda guardado en nuestro sistema cognitivo, principalmente en la memoria, después de haber ingresado por medio de la percepción, acomodado y asimilado a las estructuras cognitivas y a los conocimientos previos con los que el sujeto cuenta. (Rentería, 2019, p. 4)
- **Calidad de vida:** Es el bienestar de la felicidad y satisfacción de la persona que le proporciona

una capacidad de actuación en un momento dado de la vida. (Schalock y Verdugo, 2012, p. 446)

I. Criterios de Calificación

a. Relevancia

El grado en que el ítem es esencial o importante y por tanto debe ser incluido para evaluar el conocimiento y la calidad de vida se determinará con una calificación que varía de 0 a 3: El ítem “Nada relevante para evaluar el conocimiento y calidad de vida (puntaje 0), “poco relevante para evaluar el conocimiento y calidad de vida” (puntaje 1), “relevante para evaluar el conocimiento y calidad de vida” (puntaje 2) y “completamente relevante para evaluar el conocimiento y calidad de vida” (puntaje 3).

<i>Nada coherente</i>	<i>Totalmente coherente</i>	<i>Poco coherente</i>	<i>Coherente</i>
0	1	2	3

b. Coherencia

El grado en que el ítem guarda relación con la dimensión que está midiendo. Su calificación varía de 0 a 4: El ítem “No es coherente para evaluar el conocimiento y calidad de vida” (puntaje 0), “poco coherente para evaluar el conocimiento y calidad de vida (puntaje 1), “coherente para evaluar el conocimiento y calidad de vida” (puntaje 2) y es “totalmente coherente para evaluar el conocimiento y calidad de vida” (puntaje 3).

<i>Nada coherente</i>	<i>Totalmente coherente</i>	<i>Poco coherente</i>	<i>Coherente</i>
0	1	2	3

c. Claridad

El grado en que el ítem es entendible, claro y comprensible en una escala que varía de “Nada Claro” (0 punto), “medianamente claro” (puntaje 1), “claro” (puntaje 2), “totalmente claro” (puntaje 3)

<i>Nada claro</i>	<i>Poco claro</i>	<i>Claro</i>	<i>Totalmente claro</i>
0	1	2	3

ITEMS		Relevancia				Coherente				Claridad				Sugerencias
CONOCIMIENTO														
N°	Conocer													
1	¿Sabe usted que es el Síndrome de Down?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
2	¿Usted considera al síndrome de down como una enfermedad?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
3	Ud. Sabe ¿Cuántas cromosomas tiene la persona con síndrome de down?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
4	¿Ud. Sabe si el síndrome de down es hereditario?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
5	¿Usted y su hijo(a) asisten a algún centro de ayuda aparte de este?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
6	¿Usted entiende que para presentar síndrome de down existe un exceso de cromosomas?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
7	¿Usted entiende claramente cuando su hijo expresa algo	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
8	¿Usted entiende las dificultades que puede presentar su hijo(a) en cuanto al desarrollo cognitivo?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
9	¿Usted entiende las dificultades que puede presentar su hijo(a) en cuanto al desarrollo motor?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
10	¿Cree usted que la información que ha adquirido es suficiente para darle una mejor calidad de vida a su hijo(a)?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
N°	Información													
11	¿Considera que existe una buena comunicación a nivel familiar?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
12	¿La comunicación con su hijo(a) es por simbología y señales?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
13	¿La comunicación con su hijo(a) gestual o verbal es clara?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
14	¿Considera que la buena comunicación favorezca en la calidad de vida de su hijo(a)?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
15	¿Entiende usted lo que su hijo(a) le manifiesta?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
16	¿Considera que el apoyo familiar influye en la vida de su hijo(a)?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
17	¿Cree usted que, al adquirir conocimientos de las implicancias a futuro favorezca en la calidad de vida de su hijo(a)?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
18	¿Cree que el interés por parte de los padres sea un pilar fundamental en el crecimiento de su hijo(a)?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
19	¿Considera que asistir a un Centro de Educación Básica Especial beneficia en su aprendizaje a su hijo(a)?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
20	¿Considera que tiene la información sobre los cuidados de su hijo(a)?	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	

ITEMS		Relevancia				Coherente				Claridad				Sugerencias
CALIDAD DE VIDA														
N°	Bienestar Emocional													
21	Observa que su hijo(a) esta alegre y de buen humor	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
22	Observa que su hijo(a) expresa alegría en su quehacer diario	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
23	Cuando realiza alguna actividad su hijo(a) demuestra felicidad	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
24	Observa que su hijo(a) durante el día despliega energía y fuerza	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
25	Demuestra una actitud de aceptación a la hora de realizar algún tipo de mandado	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
26	Los síntomas de ansiedad son los que observa generalmente	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
27	Muestra sentimientos de inseguridad	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
28	Observa que su comportamiento no es el adecuado	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
29	Frente a pequeñas dificultades observa que se altera	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
30	Generalmente lo observa desanimado	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
N°	Bienestar Físico													
31	Observa que su hijo(a) presenta dificultades para vestirse	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
32	Observa que su hijo(a) presenta dificultades para bañarse	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
33	Observa que su hijo(a) necesita ayuda para ir al baño	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
34	Observa que su hijo(a) presenta problemas de sueño	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
35	Cuando tiene que acudir a los establecimientos de salud para control siente dificultad	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
36	Los hábitos de alimentación que presenta su hijo(a) considera que son saludables	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
37	Su hijo(a) generalmente le agrada los carbohidratos y proteínas	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
38	En su alimentación diaria suele tomar 8 vasos de agua al día	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
39	La alimentación de su hijo (a) consta de frutas y verduras	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	
40	Su hijo(a) consume comidas rápidas (hamburguesa, salchipapa, pollo a la brasa, pizza, etc.)	0	1	2	3	0	1	2	3	0	1	2	3	

Las alternativas de respuesta van de 1 al 4 y tienen las siguientes expresiones:

1	2	3	4
Muy en desacuerdo	Desacuerdo	De acuerdo	Muy de acuerdo

ANEXO N° 4

VALIDEZ DEL INSTRUMENTO POR JUECES DE EXPERTOS CONOCIMIENTO

RELEVANCIA	JUEZ_01	JUEZ_02	JUEZ_03	JUEZ_04	JUEZ_05	SUMA	PROMEDIO
P1	1.00	1.00	1.00	1.00	0.67	4.67	0.93
P2	1.00	1.00	1.00	1.00	0.67	4.67	0.93
P3	1.00	1.00	0.67	1.00	0.67	4.33	0.87
P4	1.00	1.00	0.67	1.00	0.67	4.33	0.87
P5	1.00	1.00	1.00	1.00	0.67	4.67	0.93
P6	1.00	1.00	0.33	1.00	0.67	4.00	0.80
P7	1.00	1.00	1.00	0.67	0.67	4.33	0.87
P8	1.00	1.00	1.00	1.00	0.67	4.67	0.93
P9	1.00	1.00	1.00	1.00	0.67	4.67	0.93
P10	1.00	1.00	1.00	1.00	0.67	4.67	0.93
P11	1.00	1.00	1.00	1.00	0.67	4.67	0.93
P12	1.00	1.00	1.00	1.00	0.67	4.67	0.93
P13	1.00	1.00	1.00	1.00	0.67	4.67	0.93
P14	1.00	1.00	1.00	1.00	0.67	4.67	0.93
P15	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	5.00	1.00
P16	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	5.00	1.00
P17	1.00	0.33	1.00	1.00	0.67	4.00	0.80
P18	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	5.00	1.00
P19	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	5.00	1.00
P20	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	5.00	1.00
						TOTAL	18.53
						V AIKEN	0.93

Como el valor de V AIKEN es mayor que 0.60 se puede decir que es válido con respecto a la relevancia según los jueces de expertos.

COHERENTE	JUEZ_01	JUEZ_02	JUEZ_03	JUEZ_04	JUEZ_05	SUMA	PROMEDIO
P1	1.00	1.00	1.00	1.00	0.67	4.67	0.93
P2	1.00	1.00	1.00	1.00	0.67	4.67	0.93
P3	1.00	1.00	0.67	1.00	0.67	4.33	0.87
P4	1.00	1.00	0.67	1.00	0.67	4.33	0.87
P5	1.00	1.00	1.00	1.00	0.67	4.67	0.93
P6	1.00	1.00	0.33	1.00	0.67	4.00	0.80
P7	1.00	0.33	1.00	1.00	0.67	4.00	0.80
P8	1.00	1.00	1.00	1.00	0.67	4.67	0.93
P9	1.00	1.00	1.00	1.00	0.67	4.67	0.93
P10	1.00	1.00	1.00	1.00	0.67	4.67	0.93
P11	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	5.00	1.00
P12	1.00	1.00	0.67	1.00	0.67	4.33	0.87
P13	1.00	1.00	1.00	1.00	0.67	4.67	0.93
P14	1.00	1.00	1.00	1.00	0.67	4.67	0.93
P15	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	5.00	1.00
P16	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	5.00	1.00
P17	1.00	0.33	1.00	1.00	0.67	4.00	0.80
P18	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	5.00	1.00
P19	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	5.00	1.00
P20	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	5.00	1.00
						TOTAL	18.47
						V AIKEN	0.92

Como el valor de V AIKEN es mayor que 0.60 se puede decir que es válido con respecto a la coherencia según los jueces de experto.

CLARIDAD	JUEZ_01	JUEZ_02	JUEZ_03	JUEZ_04	JUEZ_05	SUMA	PROMEDIO
P1	1.00	0.33	1.00	1.00	1.00	4.33	0.87
P2	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	5.00	1.00
P3	1.00	1.00	0.67	1.00	1.00	4.67	0.93
P4	1.00	1.00	0.67	1.00	1.00	4.67	0.93
P5	1.00	1.00	0.33	1.00	1.00	4.33	0.87
P6	1.00	1.00	0.67	1.00	1.00	4.67	0.93
P7	1.00	0.33	1.00	1.00	0.67	4.00	0.80
P8	1.00	1.00	1.00	1.00	0.67	4.67	0.93
P9	1.00	0.33	1.00	1.00	0.67	4.00	0.80
P10	1.00	1.00	1.00	1.00	0.67	4.67	0.93
P11	1.00	1.00	1.00	1.00	0.67	4.67	0.93
P12	1.00	1.00	0.67	1.00	0.67	4.33	0.87
P13	1.00	1.00	1.00	1.00	0.67	4.67	0.93
P14	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	5.00	1.00
P15	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	5.00	1.00
P16	1.00	1.00	1.00	1.00	0.67	4.67	0.93
P17	1.00	0.33	1.00	0.67	1.00	4.00	0.80
P18	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	5.00	1.00
P19	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	5.00	1.00
P20	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	5.00	1.00
						TOTAL	18.47
						V AIKEN	0.92

Como el valor de V AIKEN es mayor que 0.60 se puede decir que es válido con respecto a la claridad según los jueces de expertos.

VALIDEZ DEL INSTRUMENTO POR JUECES DE EXPERTOS

CALIDAD DE VIDA

RELEVANCIA	JUEZ_01	JUEZ_02	JUEZ_03	JUEZ_04	JUEZ_05	SUMA	PROMEDIO
P1	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	5.00	1.00
P2	1.00	1.00	1.00	1.00	0.67	4.67	0.93
P3	1.00	1.00	1.00	1.00	0.67	4.67	0.93
P4	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	5.00	1.00
P5	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	5.00	1.00
P6	1.00	1.00	0.33	1.00	0.33	3.67	0.73
P7	1.00	1.00	1.00	0.67	0.67	4.33	0.87
P8	1.00	1.00	1.00	1.00	0.67	4.67	0.93
P9	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	5.00	1.00
P10	1.00	1.00	1.00	1.00	0.67	4.67	0.93
P11	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	5.00	1.00
P12	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	5.00	1.00
P13	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	5.00	1.00
P14	1.00	1.00	1.00	1.00	0.67	4.67	0.93
P15	1.00	1.00	1.00	1.00	0.33	4.33	0.87
P16	1.00	1.00	1.00	1.00	0.33	4.33	0.87
P17	1.00	0.33	1.00	1.00	0.33	3.67	0.73
P18	1.00	1.00	1.00	1.00	0.67	4.67	0.93
P19	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	5.00	1.00
P20	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	5.00	1.00
						TOTAL	18.67
						V AIKEN	0.93

Como el valor de V AIKEN es mayor que 0.60 se puede decir que es válido con respecto a la relevancia según los jueces de expertos.

COHERENTE	JUEZ_01	JUEZ_02	JUEZ_03	JUEZ_04	JUEZ_05	SUMA	PROMEDIO
P1	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	5.00	1.00
P2	1.00	1.00	1.00	1.00	0.67	4.67	0.93
P3	1.00	1.00	1.00	1.00	0.67	4.67	0.93
P4	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	5.00	1.00
P5	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	5.00	1.00
P6	1.00	1.00	0.33	1.00	0.33	3.67	0.73
P7	1.00	0.33	1.00	1.00	0.67	4.00	0.80
P8	1.00	1.00	1.00	1.00	0.67	4.67	0.93
P9	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	5.00	1.00
P10	1.00	1.00	1.00	1.00	0.67	4.67	0.93
P11	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	5.00	1.00
P12	1.00	1.00	0.67	1.00	1.00	4.67	0.93
P13	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	5.00	1.00
P14	1.00	1.00	1.00	1.00	0.67	4.67	0.93
P15	1.00	1.00	0.67	1.00	0.33	4.00	0.80
P16	1.00	1.00	0.67	1.00	0.33	4.00	0.80
P17	1.00	0.33	0.33	1.00	0.33	3.00	0.60
P18	1.00	1.00	0.67	1.00	0.67	4.33	0.87
P19	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	5.00	1.00
P20	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	5.00	1.00
						TOTAL	18.20
						V AIKEN	0.91

Como el valor de V AIKEN es mayor que 0.60 se puede decir que es válido con respecto a la coherencia según los jueces de expertos.

CLARIDAD	JUEZ_01	JUEZ_02	JUEZ_03	JUEZ_04	JUEZ_05	SUMA	PROMEDIO
P1	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	5.00	1.00
P2	1.00	1.00	1.00	1.00	0.67	4.67	0.93
P3	1.00	1.00	1.00	1.00	0.67	4.67	0.93
P4	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	5.00	1.00
P5	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	5.00	1.00
P6	1.00	0.33	0.33	1.00	0.33	3.00	0.60
P7	1.00	1.00	1.00	1.00	0.67	4.67	0.93
P8	1.00	1.00	1.00	1.00	0.67	4.67	0.93
P9	1.00	0.33	1.00	1.00	1.00	4.33	0.87
P10	1.00	1.00	1.00	1.00	0.67	4.67	0.93
P11	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	5.00	1.00
P12	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	5.00	1.00
P13	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	5.00	1.00
P14	1.00	1.00	1.00	1.00	0.67	4.67	0.93
P15	1.00	1.00	0.67	1.00	0.33	4.00	0.80
P16	1.00	1.00	1.00	1.00	0.33	4.33	0.87
P17	1.00	0.33	0.33	0.67	0.33	2.67	0.53
P18	1.00	1.00	0.67	1.00	0.67	4.33	0.87
P19	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	5.00	1.00
P20	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	5.00	1.00
						TOTAL	18.13
						V AIKEN	0.91

Como el valor de V AIKEN es mayor que 0.60 se puede decir que es válido con respecto a la claridad según los jueces de expertos.

ANEXO N° 5

CONFIABILIDAD DEL INSTRUMENTO

CONFIABILIDAD DEL INSTRUMENTO POR RK - 20 SEGÚN CONOCIMIENTO

RK - 20	N de elementos
,687	20

Como el valor del RK - 20 es superior a 0.6 entonces se puede decir que el instrumento es confiable.

CONFIABILIDAD DEL INSTRUMENTO POR ALFA DE COMBRACH SEGÚN CALIDAD DE VIDA

Alfa de Cronbach	N de elementos
,699	20

Como el valor del alfa de cronbach es superior a 0.6 entonces se puede decir que el instrumento es confiable.

ANEXO N° 6

“Año de la lucha contra la corrupción e impunidad”

Los Olivos, 02 de diciembre del 2019

OFICIO N° 020-2019- CCE-UPN

Mg Martha Alarcón Lobatón.
Directora del C.E.B.E. “Los Viñedos”

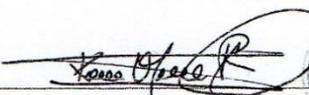
De mi consideración:

Tengo el agrado de dirigirme a usted para expresarle mi saludo cordial en nombre de la Facultad de Salud de la Universidad Privada del Norte (UPN) y a la vez solicitar muy amablemente a su persona lo siguiente:

Que siendo nuestra institución formadora de profesionales de la salud con énfasis en la atención holística al ser humano durante todo el ciclo de vida; nos es de suma importancia que su persona y la institución que usted dignamente preside; permita al bachiller Karina Soles Cruzado identificada con DNI 70203103 que realice su proyecto de Investigación titulado **“Conocimiento de los padres y calidad de vida de niños con síndrome de Down del Centro de Educación Básica Especial- Lima, 2019”**

Agradezco su atención y espíritu colaborador en pro de la formación de los futuros profesionales de la salud.

Cordialmente,


Mg Kathia Yreli Mercado Rojas

Coordinadora de Carrera



I. Introducción

Estimada madre o padre de familia:

El objetivo de este cuestionario es determinar el conocimiento de los padres y calidad de vida de niños con síndrome de down del Centro de Educación Básica Especial - Lima, 2019. Para la cual se solicita su colaboración en forma sincera, sus respuestas son absolutamente confidenciales y anónimas.

II. Instrucciones

Lea y marque cuidadosamente cada pregunta del cuestionario con un aspa (X) dentro del recuadro, por favor marque una sola respuesta de manera veraz.

III. Datos Generales de los padres:

- Edad:
- Sexo:
- Estado civil:
- Grado de instrucción:
- Ocupación:

Variable 1.- CONOCIMIENTO

DIMENSION CONOCER		SI	NO
1	¿Sabe usted que es el Síndrome de Down?		
2	¿Usted considera al síndrome de down como una enfermedad?		
3	Usted sabe ¿Cuántas cromosomas tiene la persona con síndrome de down?		
4	¿Usted sabe si el síndrome de down es hereditario?		
5	¿Usted y su hijo(a) asisten a algún centro de ayuda aparte de este?		
6	¿Usted entiende que para presentar síndrome de down existe un exceso de cromosomas?		
7	¿Usted entiende claramente cuando su hijo expresa algo?		
8	¿Usted entiende las dificultades que puede presentar su hijo(a) en cuanto al desarrollo cognitivo?		
9	¿Usted entiende las dificultades que puede presentar su hijo(a) en cuanto al desarrollo motor?		
10	¿Cree usted que la información que ha adquirido es suficiente para darle una mejor calidad de vida a su hijo(a)?		

DIMENSIÓN INFORMACIÓN		SI	NO
11	¿Considera que existe una buena comunicación a nivel familiar?		
12	¿La comunicación con su hijo(a) es por simbología y señales?		
13	¿La comunicación con su hijo(a) gestual o verbal es clara?		
14	¿Considera que la buena comunicación favorezca en la calidad de vida de su hijo(a)?		
15	¿Entiende usted lo que su hijo(a) le manifiesta?		
16	¿Considera que el apoyo familiar influye en la vida de su hijo(a)?		
17	¿Cree usted que, al adquirir conocimientos de las implicancias a futuro favorezca en la calidad de vida de su hijo(a)?		
18	¿Cree que el interés por parte de los padres sea un pilar fundamental en el crecimiento de su hijo(a)?		
19	¿Considera que asistir a un Centro de Educación Básica Especial beneficia en el aprendizaje a su hijo(a)?		
20	¿Considera que tiene la información sobre los cuidados de su hijo(a)?		

Variable 2.- CALIDAD DE VIDA

Siempre	Casi siempre	A veces	Casi nunca	Nunca
5	4	3	2	1

BIENESTAR EMOCIONAL BIENESTAR FISICO	Siempre Siempre	Casi siempre	Casi nunca	Nunca Nunca
21. Observa que su hijo(a) esta alegre y de buen humor				
31. Observa que su hijo(a) presenta dificultades para vestirse				
22. Observa que su hijo(a) expresa alegría en su quehacer diario				
32. Observa que su hijo(a) presenta dificultades para bañarse				
23. Cuando realiza alguna actividad su hijo(a) demuestra felicidad				
33. Observa que su hijo(a) necesita ayuda para ir al baño				
24. Observa que su hijo(a) durante el día despliega energía y fuerza				
34. Observa que su hijo(a) presenta problemas de sueño				
25. Demuestra una actitud de aceptación a la hora de realizar algún tipo de mandado				
35. El acudir a los establecimientos de salud para el control de su hijo(a), se le hace accesible				
26. Observa que su hijo se encuentra más nervioso y tenso de lo habitual.				
36. Los hábitos de alimentación que le brinda a su hijo(a) considera que son saludables.				
27. Muestra sentimientos de inseguridad				
37. A su hijo(a) le agrada el arroz, la papa, el pescado y la carne				
28. Observa que su comportamiento no es el adecuado				
38. En su alimentación diaria suele tomar 8 vasos de agua al día				
29. Frente a pequeñas dificultades observa que se altera				
39. La alimentación de su hijo (a) consta de frutas y verduras				
30. Generalmente lo observa desanimado				
40. Su hijo(a) consume comidas rápidas (hamburguesa, salchipapa, pollo a la brasa, pizza, etc.)				

ANEXO N° 8

CONSENTIMIENTO INFORMADO

INFORMACION PREVIA.

Estimado (a) Sr. (a):

La presente investigación es conducida por KARINA STERLING SOLES CRUZADO, bachiller de la carrera de Enfermería de la Universidad Privada del Norte, realizando el estudio titulado: “Conocimiento de los padres y Calidad de vida en niños con Síndrome de Down en el Centro de Educación Básica Especial Lima - 2019”, 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 un cuestionario, que tomará un tiempo aproximado de 10 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 del participante

Lima.....de..... del 2019

ANEXO N° 9

TÉCNICA DEL BAREMO

	BAJO	MEDIO	ALTO
CONOCER	0 A 3	4 A 6	7 A 10
INFORMACION	0 A 3	4 A 6	7 A 10
CONOCIMIENTO	0 A 6	7 A 12	13 A 20
CALIDAD	20 A 47	48 A 74	75 A 100

ANEXO N° 9

Formato 04

CARTA DE AUTORIZACIÓN DE USO DE INFORMACIÓN DE EMPRESA – PARA OBTENCIÓN DE TÍTULO PROFESIONAL	 UNIVERSIDAD PRIVADA DEL NORTE
--	--

Yo Martha Alarcón Lobatón ,
(Nombre del representante del área de la empresa)
 identificado con (DNI/CE/Pasaporte) N° 06169812 , en mi calidad de
Directora del CEBE Los Viñedos
(Nombre del puesto del representante del área de la empresa)
 del área de _____
(Nombre del área de la empresa)
 _____ de la empresa/institución _____
(Nombre de la empresa)

Con R.U.C. N° _____, ubicada en la ciudad de Lima, Calle Los Nardos, Mz. U. 17.2 - Urb. Los Viñedos - Comas

OTORGO LA AUTORIZACIÓN,

Al señor Karina Soles Cruzado ,
(Nombre completo del bachiller)
 Identificado con (DNI/CE/Pasaporte) N° 70203103 , bachiller de la carrera de
Enfermería de la Universidad Privada del Norte
(Nombre de la carrera profesional)

Para que utilice la siguiente información de la empresa:
Aplicar Cuestionario sobre conocimiento y calidad de vida a padres de familia
(Detallar la información a entregar)

Con la finalidad de que pueda desarrollar su Tesis o Trabajo de Suficiencia Profesional () y de esta manera optar al Título Profesional.

3 de diciembre del 2019.

Adjunto a esta carta, está la siguiente documentación:

() **Sólo Para Modalidad Suficiencia Profesional:** Adjunto Vigencia Poder del Representante Legal de la Empresa con Vigencia no menos a 90 días.

Indicar si el Representante autoriza la información de la empresa, solicitada mantener el nombre o cualquier distintivo de la empresa en reserva, marcando con una “X” la opción seleccionada.

- Mantener en Reserva el nombre o cualquier distintivo de la empresa; o
 Mencionar el nombre de la empresa.



Martha Alarcón Lobatón
 Firma y sello del Representante de la empresa
 Fecha: 3/12/2019
 DNI: 06169812

El bachiller declara que los datos emitidos en esta carta y en la Tesis o trabajo de suficiencia Profesional son auténticos, y que el Representante que brindó la información estaba facultado para ello. En caso de comprobarse la falsedad de datos, el Bachiller será sometido a un procedimiento disciplinario; y asimismo, asumirá toda la responsabilidad ante posibles acciones legales que la empresa otorgante de información, pueda ejecutar.

Karina Soles C.
 Firma Bachiller

Fecha: 03/12/19
 DNI: 70203103

CÓDIGO DE DOCUMENTO	COR-F-REC-SA-17.08	NÚMERO VERSIÓN	02	PÁGINA	Página 1 de 1
FECHA DE VIGENCIA	11/04/2019				

ANEXO N° 10. FOTOGRAFÍAS DURANTE LA RECOPIACION DE DATOS

Fotografía 01. Entregando las encuestas a los padres



Fotografía 02. Resolviendo algunas dudas sobre el cuestionario

