



# UTMACH

FACULTAD DE CIENCIAS QUÍMICAS Y DE LA SALUD

CARRERA DE ENFERMERÍA

APLICACIÓN DEL PROCESO DE ATENCIÓN DE ENFERMERÍA EN  
PACIENTE CON OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA, DISCAPACIDAD  
FÍSICA DEL 80% Y DISCRIMINACIÓN ESCOLAR

HERRERA BERMEO JESSENIA DEL CISNE  
LICENCIADA EN ENFERMERÍA

VINCES HURTADO WELLINGTON JOHN  
LICENCIADO EN ENFERMERÍA

MACHALA  
2019



# UTMACH

FACULTAD DE CIENCIAS QUÍMICAS Y DE LA SALUD

CARRERA DE ENFERMERÍA

APLICACIÓN DEL PROCESO DE ATENCIÓN DE ENFERMERÍA  
EN PACIENTE CON OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA,  
DISCAPACIDAD FÍSICA DEL 80% Y DISCRIMINACIÓN  
ESCOLAR

HERRERA BERMEO JESSENIA DEL CISNE  
LICENCIADA EN ENFERMERÍA

VINCES HURTADO WELLINGTON JOHN  
LICENCIADO EN ENFERMERÍA

MACHALA  
2019



# UTMACH

FACULTAD DE CIENCIAS QUÍMICAS Y DE LA SALUD

CARRERA DE ENFERMERÍA

TRABAJO TITULACIÓN  
ANÁLISIS DE CASOS

APLICACIÓN DEL PROCESO DE ATENCIÓN DE ENFERMERÍA EN PACIENTE  
CON OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA, DISCAPACIDAD FÍSICA DEL 80% Y  
DISCRIMINACIÓN ESCOLAR

HERRERA BERMEO JESSENIA DEL CISNE  
LICENCIADA EN ENFERMERÍA

VINCES HURTADO WELLINGTON JOHN  
LICENCIADO EN ENFERMERÍA

SOTOMAYOR PRECIADO ANITA MAGGIE

MACHALA, 05 DE SEPTIEMBRE DE 2019

MACHALA  
2019

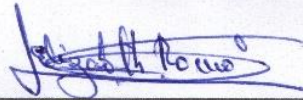
**Nota de aceptación:**

Quienes suscriben, en nuestra condición de evaluadores del trabajo de titulación denominado APLICACIÓN DEL PROCESO DE ATENCIÓN DE ENFERMERÍA EN PACIENTE CON OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA, DISCAPACIDAD FÍSICA DEL 80% Y DISCRIMINACIÓN ESCOLAR, hacemos constar que luego de haber revisado el manuscrito del precitado trabajo, consideramos que reúne las condiciones académicas para continuar con la fase de evaluación correspondiente.



---

SOTOMAYOR PRECIADO ANITA MAGGIE  
0702041518  
TUTOR - ESPECIALISTA 1



---

ROMO VALDIVIEZO MATILDE ELIZABETH  
1102217096  
ESPECIALISTA 2



---

MIRANDA VELÁZQUEZ ELIZABETH  
0961529146  
ESPECIALISTA 3

Machala, 05 de septiembre de 2019

## Urkund Analysis Result

**Analysed Document:** Osteogenesis imperfecta urkund.docx (D54990431)  
**Submitted:** 8/23/2019 9:18:00 PM  
**Submitted By:** jcherrerab\_est@utmachala.edu.ec  
**Significance:** 0 %

Sources included in the report:

Instances where selected sources appear:

0



## CLÁUSULA DE CESIÓN DE DERECHO DE PUBLICACIÓN EN EL REPOSITORIO DIGITAL INSTITUCIONAL

Los que suscriben, HERRERA BERMEO JESSENIA DEL CISNE y VINCES HURTADO WELLINGTON JOHN, en calidad de autores del siguiente trabajo escrito titulado APLICACIÓN DEL PROCESO DE ATENCIÓN DE ENFERMERÍA EN PACIENTE CON OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA, DISCAPACIDAD FÍSICA DEL 80% Y DISCRIMINACIÓN ESCOLAR, otorgan a la Universidad Técnica de Machala, de forma gratuita y no exclusiva, los derechos de reproducción, distribución y comunicación pública de la obra, que constituye un trabajo de autoría propia, sobre la cual tienen potestad para otorgar los derechos contenidos en esta licencia.

Los autores declaran que el contenido que se publicará es de carácter académico y se enmarca en las disposiciones definidas por la Universidad Técnica de Machala.

Se autoriza a transformar la obra, únicamente cuando sea necesario, y a realizar las adaptaciones pertinentes para permitir su preservación, distribución y publicación en el Repositorio Digital Institucional de la Universidad Técnica de Machala.

Los autores como garantes de la autoría de la obra y en relación a la misma, declaran que la universidad se encuentra libre de todo tipo de responsabilidad sobre el contenido de la obra y que asumen la responsabilidad frente a cualquier reclamo o demanda por parte de terceros de manera exclusiva.

Aceptando esta licencia, se cede a la Universidad Técnica de Machala el derecho exclusivo de archivar, reproducir, convertir, comunicar y/o distribuir la obra mundialmente en formato electrónico y digital a través de su Repositorio Digital Institucional, siempre y cuando no se lo haga para obtener beneficio económico.

Machala, 05 de septiembre de 2019



HERRERA BERMEO JESSENIA DEL CISNE  
0704933845



VINCES HURTADO WELLINGTON JOHN  
0706069556

## **DEDICATORIA**

La vida no siempre será perfecta, pero sin duda hemos de encontrar la forma de moldear las dificultades en magnificas y productivas experiencias que fortalezcan nuestras debilidades, siempre con la bendición de Dios y de nuestras familias, sin quienes este éxito no hubiese sido posible, pues no midieron esfuerzos al brindarnos su amor y apoyo incondicional. A nuestros docentes, por compartir pacientemente sus conocimientos y acertados consejos durante toda la trayectoria estudiantil, con quienes compartimos gratas y entrañables anécdotas, siempre en aras de formar profesionales de calidad y calidez.

Herrera Bermeo Jessenia.  
Vinces Hurtado Wellington.

## RESUMEN

El presente caso clínico, aborda el estudio de una paciente de sexo femenino de 11 años de edad diagnosticada con Osteogénesis Imperfecta, discapacidad física del 80%, siendo víctima de discriminación escolar, producto del desconocimiento ante su condición clínica, asimismo ha sido excluida de actividades recreativas por temor y falta de experiencia del manejo a niños con capacidades diferentes, esto se analizó mediante la aplicación de una encuesta de nueve preguntas a veintitrés docentes de la “Unidad Educativa Galo Plaza Lasso”, posteriormente fueron tabuladas mediante la base del software estadístico SPSS.

La osteogénesis imperfecta es un trastorno hereditario, genéticamente heterogéneo, generando una producción deficiente de colágeno tipo I, diferentes estudios han evidenciado que el 10% de casos son debido a mutaciones autosómicas recesivas y el 90% son producto de mutaciones autosómicas dominante, con una prevalencia de 1 caso por cada 12000 a 15000 nacimientos, presenta una gran variabilidad clínica; acentuada por la fragilidad ósea al incrementar la aparición de fracturas frecuentes ante traumatismos, corta estatura, deformidades esqueléticas progresivas, hiperlaxitud ligamentosa - articular, debilidad muscular, afectación del desarrollo motor y de su capacidad funcional, entre otros.

El objetivo de la presente investigación es aplicar el proceso de atención de enfermería, en base al modelo de la promoción de la salud de Nola Pender y el modelo del cuidado humanitario de Jean Watson dirigido a disminuir el deterioro de la capacidad funcional de la paciente. Nola Pender establece que la conducta está motivada por el deseo de alcanzar el bienestar y el potencial humano, mientras que Jean Watson expone que el paciente debe afrontar y adaptarse a proceso salud- enfermedad, tras crear un vínculo transpersonal con el profesional de salud o su cuidador.

La investigación es de tipo cualitativa abarcando el estudio del proceso salud enfermedad de la paciente y el proceso de atención de enfermería; y cuantitativa al medir la información recolectada. Se aplicó el método descriptivo frente a los hechos encontrados; el método clínico en el análisis de la evolución de la enfermedad; el método analítico en la comparación de los resultados estadísticos y la información recopilada por las diferentes técnicas, tales como, la observación, recopilación bibliográfica e historia clínica, la entrevista y la encuesta, cuya información permite evidenciar el estudio.

Según la UNICEF a nivel mundial existen más de 150 millones de menores con algún tipo de discapacidad, independiente a que sea física o intelectual, y en el Ecuador datos expuestos en el año 2015 por el Ministerio de educación existen 80.368 menores con



necesidades especiales. La OMS establece que los niños, niñas, y adolescentes en edad escolar con capacidades diferentes son más vulnerables a los actos de exclusión, acoso y discriminación que un menor no discapacitado, y en diversas investigaciones exponen que este tipo de hechos suceden frente a docentes y otros compañeros del afectado, y en su mayoría no se denuncia, por la falta de interés de las autoridades o en su defecto por su poca experiencia en la resolución de problemáticas de esta índole. Frente a la evidencia recaudada, se capacitó a los docentes de la Unidad Educativa Galo Plaza Lasso, con la finalidad de fortalecer el conocimiento referente al manejo y cuidado de los niños con capacidades especiales, cuyo enfoque es la disminución de la discriminación involuntaria.

**Palabras claves:** Huesos de cristal, Colágeno tipo I, Enfermedades raras, Fragilidad ósea, Osteogénesis congénita.

## ABSTRACT

The present clinical case, deals with the study of an 11-year-old female patient diagnosed with Osteogenesis Imperfecta, 80% physical disability, being a victim of school discrimination, due to ignorance of her clinical condition, has also been excluded from activities recreational due to fear and lack of experience of handling children with different abilities, this was analyzed through the application of a survey of nine questions to twenty-three teachers of the "Galo Plaza Lasso Educational Unit", subsequently tabulated through the base of the statistical software SPSS .

Osteogenesis imperfecta is an inherited disorder, genetically heterogeneous, generating a deficient production of type I collagen, different studies have shown that 10% of cases are due to autosomal recessive mutations and 90% are the result of autosomal dominant mutations, with a prevalence 1 case for every 12,000 to 15,000 births, presents a great clinical variability; Accentuated by bone fragility by increasing the occurrence of frequent fractures due to trauma, short stature, progressive skeletal deformities, ligamentous-articular hyperlaxity, muscle weakness, impaired motor development and functional capacity, among others.

The objective of this research is to apply the nursing care process, based on the Nola Pender health promotion model and the Jean Watson humanitarian care model aimed at reducing the deterioration of the patient's functional capacity. Nola Pender states that the behavior is motivated by the desire to achieve well-being and human potential, while Jean Watson states that the patient must face and adapt to the health-disease process, after creating a transpersonal link with the health professional or his carer.

The research is of a qualitative type, including the study of the patient's disease health process and the nursing care process; and quantitative when measuring the information collected. The descriptive method was applied against the facts found; the clinical method in the analysis of the evolution of the disease; the analytical method in the comparison of the statistical results and the information collected by the different techniques, such as, the observation, bibliographic compilation and clinical history, the interview and the survey, whose information allows to demonstrate the study.

According to UNICEF worldwide, there are more than 150 million children with some type of disability, regardless of whether they are physical or intellectual, and in Ecuador data presented in 2015 by the Ministry of Education there are 80,368 children with special needs. The WHO establishes that children and adolescents of school age with different abilities are more vulnerable to acts of exclusion, harassment and discrimination than a non-disabled child, and in various investigations they state that this type of event happens in front of teachers and other partners of the affected, and mostly not reported,

for the lack of interest of the authorities or failing that for their little experience in solving problems of this nature. Faced with the evidence collected, the teachers of the Galo Plaza Lasso Educational Unit were trained in order to strengthen knowledge regarding the management and care of children with special abilities, whose focus is the reduction of involuntary discrimination.

**Key words:** Crystal bones, Type I collagen, Rare diseases, Bone fragility, Congenital osteogenesis

## ÍNDICE

DEDICATORIA .....	3
RESUMEN .....	4
ABSTRACT .....	6
INTRODUCCIÓN.....	10
CAPÍTULO I. GENERALIDADES DEL OBJETO DE ESTUDIO .....	12
1.1. Definición y contextualización del objeto de estudio.....	12
1.2. Hechos de interés.....	12
1.3. Objetivos de investigación.....	13
1.3.1. Objetivo general.....	13
CAPÍTULO II. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA-EPISTEMOLÓGICA DEL ESTUDIO...14	
2.1 Descripción del enfoque epistemológica de referencia .....	14
2.1.1. Historia natural de la enfermedad .....	14
2.2 Bases teóricas de la investigación .....	15
2.2.1 Osteogénesis Imperfecta.....	15
2.2.2 Clasificación .....	15
2.2.3 Agente etiológico .....	16
2.2.4 Signos y síntomas .....	16
2.2.5 Diagnóstico.....	16
2.2.6 Tratamiento .....	17
2.2.7 Discapacidad Física .....	17
2.2.8 Discriminación escolar .....	17
2.2.9 Proceso de atención de enfermería basado en el modelo de promoción de salud de Nola Pender y cuidado humanizado de Jean Watson. ....	18
CAPÍTULO III. PROCESO METODOLÓGICO.....	22
3.1. Diseño o tradición de investigación seleccionada.....	22
3.1.1 Tipo de investigación.....	22
3.1.2. Población de estudio.....	22
3.1.3 Área de estudio.....	22
3.1.4 Tipo de estudio.....	22
3.1.5 Técnica de estudio .....	22
3.1.6 Método de estudio .....	22
3.1.7 Instrumentos de investigación .....	23
3.1.8 Categorías de análisis.....	23
3.2 Proceso de recolección de datos en la investigación .....	23

3.2.1 Aspectos ético legales .....	23
3.2.2 Solicitud de acceso al manejo de historia clínica .....	23
3.2.3 Ubicación en la historia clínica.....	24
3.2.4 Revisión documental de la historia clínica .....	24
3.3 Sistema de categorización en el análisis de datos.....	24
3.3.1 Anamnesis .....	24
3.3.2 Signos vitales .....	24
3.3.3 Antecedentes personales .....	24
3.3.4 Antecedentes familiares .....	25
3.3.5 Diagnóstico médico .....	25
3.3.6 Diagnósticos de enfermería .....	25
3.3.7 Intervenciones de enfermería .....	25
CAPITULO IV. RESULTADO DE LA INVESTIGACIÓN .....	26
4.1 Descripción de resultados .....	26
4.2 Argumentación teórica de los resultados.....	28
4.3 Conclusiones .....	29
4.4 Recomendaciones .....	30
REFERENCIAS BILIOGRAFICAS.....	31
ANEXO 1. TABLAS DE RESULTADOS.....	36
ANEXO 2. MODELO DE LAS ENCUESTAS APLICADAS A LOS DOCENTES Y PADRES DE LA PACIENTE.....	39
ANEXO 3. APLICACIÓN DE ENCUESTAS EN LA UNIDAD EDUCATIVA “GALO PLAZA LASSO” .....	43
ANEXO 4. EVIDENCIA DE LA CAPACITACION A LOS DOCENTES DE LA UNIDAD EDUCATIVA “GALO PLAZA LASSO” .....	44
ANEXO 5. FIRMA DE LOS DOCENTES SISTENTES A LA CAPACITACION EN LA UNIDAD EDUCATIVA “GALO PLAZA LASSO” .....	46
ANEXO 6. AUTORIZACION DE CONSENTIMIENTO INFORMADO.....	47



## INTRODUCCIÓN

Según la OMS la osteogénesis imperfecta tiene una incidencia de 1:10000 a 15000 nacidos vivos, considerando que las formas leves de la enfermedad no se diagnostican, viéndose afectada aproximadamente un 0,008% de la población en el mundo, equivalente a un 0,5 millón de personas. En Ecuador se estima que la osteogénesis imperfecta se manifiesta en 1:12000 a 15000 nacimientos, la cifra anual varía alrededor de 350000 neonatos, estimándose que 30 de los mismos tendrían dicha afección, entonces a nivel nacional existirían más de 1666 casos según la Guía de Práctica Clínica "Diagnóstico y tratamiento del paciente con osteogénesis imperfecta 2014". La paciente, objeto de estudio del presente análisis caso clínico se localiza en la ciudad de Machala-El Oro, cuyo diagnóstico es Osteogénesis Imperfecta Tipo III, en consideración a las particularidades clínicas evidenciadas.(1)

La Osteogénesis Imperfecta inicialmente llamada "la enfermedad del hueso frágil", es un trastorno congénito del tejido conectivo, de gran variabilidad clínica, caracterizada por fragilidad ósea ante fuerzas externas e internas, producción deficiente de colágeno tipo I en los casos cromosómicos dominantes, y deficiencia del colágeno tipo II en los casos cromosómicos recesivos, osteoporosis, distintos grados de corta estatura, deformidades esqueléticas progresivas, hiperlaxitud ligamentosa y articular, pérdida del recorrido articular, debilidad muscular, afectación del desarrollo motor y de su capacidad funcional, entre otros. (2)

El grado de fragilidad difiere considerablemente de una persona a otra y este hecho determina el número variable de fracturas que pueden alcanzar algunos, debe tenerse en cuenta el factor hereditario porque, si uno de los padres está afectado, cada descendiente también tiene un 50% de probabilidad de verse afectado. Las afecciones musculo esqueléticas constituyen uno de los problemas frecuentemente evidenciados en pacientes con osteogénesis imperfecta, interfiriendo con las actividades de la vida diaria y los patrones normales motores. A nivel de la columna vertebral es frecuente observar moderadas a severas escoliosis y cifosis indoloras que secundariamente se complican con una postura lordótica, cuya incidencia se sitúa según las series en el 20 y 90%, incrementándose estas con la edad, con una incidencia del 26% en menores de 5 años frente al 82% en mayores de 5 años.(3)

Como tratamiento se utiliza el ácido alendrónico, cuyo mecanismo de acción es la reabsorción ósea, haciéndolo más resistente a la acción de los osteoclastos. Los pacientes que se benefician con el tratamiento serían aquellos con una reducción en la densidad mineral ósea  $\leq -2.5$  desviaciones estándar ajustada según la edad y el sexo, y con síntomas asociados previamente existentes, como fracturas causadas por

traumatismo de baja intensidad, compresiones vertebrales o dolor óseo incapacitante.(4)

Cabe recalcar que la Osteogénesis Imperfecta es una enfermedad incapacitante progresiva, produciendo discapacidad física o intelectual, dependiendo el grado de severidad. Según datos de la UNICEF, el 15% de la población en el mundo, sufren algún tipo de discapacidad, y aproximadamente 150 millones son menores entre 0 a 18 años de edad. Independiente al tipo de discapacidad, es indiscutible que esta condición conlleva a sufrir discriminación escolar, familiar o social, debido a la falta de conocimiento, miedo, poca comprensión, cultura y religión negativa de las personas.(5)

En Ecuador, en un estudio realizado por la UNICEF en el 2015, identifico los tipos de acoso escolar, obteniendo que “El 26% del total de estudiantes fue agredido con insultos o apodos; el 15,8% fue víctima de rumores o divulgación de secretos; el 13,5%, de sustracción de pertenencias; el 4,1%, de agresiones por medios electrónicos; y el 4,0%, de golpes”. La mayoría de casos se registran dentro del establecimiento, durante las horas de clases, delante de compañeros y en ocasiones del docente. A nivel nacional, se registró una incidencia del 29%, es decir aproximadamente 2 de cada 10 estudiantes de 11 a 18 años sufre acoso escolar.(6)

## **CAPÍTULO I. GENERALIDADES DEL OBJETO DE ESTUDIO**

### **1.1. Definición y contextualización del objeto de estudio**

El presente estudio de caso se identificó en el área comunitaria perteneciente al Centro de Salud "Velasco Ibarra" Tipo C, en la ciudad de Machala. Para el cual se toma como base principal, la teoría Nola Pender, que se basa en la educación de las personas sobre el autocuidado, disminuyéndose los posibles riesgos para su salud; además de la aplicación de la teoría del Cuidado Humanista de Jean Watson, que define que el cuidado enfermero va más allá de actividades mecánicas, con lo que se logra que el paciente afronte su situación y se adapte a la misma, contribuyendo a su recuperación física y mental.(7)(8)

Comprendiendo que la osteogénesis imperfecta es una afección que deteriora el sistema musculo esquelético de la persona, produciendo un sinnúmero de fracturas progresivas desde el nacimiento, lo que conlleva a padecer dolor crónico durante toda su vida, requiriendo así cuidados constantes y apoyo emocional por parte de sus cuidadores.(9)

### **1.2. Hechos de interés**

Los primeros informes de la osteogénesis imperfecta, datan de finales del siglo XVII, por el cirujano militar Olof Jakob Ekman, que en 1788 describió la existencia de fragilidad ósea hereditaria presente en cuatro generaciones de una familia a la que llamo "osteomalacia congénita". Décadas posteriores (1833), el patólogo francés describió como hallazgos la afectación de otros órganos en tres casos de lo que él llamaba "osteopsathyrosis idiopathica" de una familia. Y en 1849, el anatomista Wilhem Vrolik expuso un caso particular, de un neonato que falleció a los 3 días de nacido, con características "múltiples fracturas en costillas y huesos largos con hasta 3 fracturas", utilizando por primera vez el término "osteogénesis imperfecta".(10)(11)

Según la Unión Europea la osteogénesis imperfecta se categoriza como una enfermedad rara cuyos índices de manifestación se sitúan entre 1:10.000 y 1:15.000, afectando a menos de 5 personas con cada 10. 000 habitantes ocasionando el deterioro progresivo en los mismos debido a las múltiples fracturas, escoliosis, dentinogénesis y baja estatura evidenciadas desde los primeros años de vida de la persona afectada. (12)(13)

Hasta el 2012, se consideraba la existencia de 0.5 millones de personas afectadas por esta enfermedad, misma que no distingue estrato social, raza o religión.(14)

### **1.3. Objetivos de investigación**

#### **1.3.1. Objetivo general**

Aplicar el proceso de atención de enfermería, en base al modelo de la promoción de la salud de Nola Pender y el modelo del cuidado humano de Jean Watson dirigido a disminuir el deterioro de la capacidad funcional de una paciente con osteogénesis imperfecta.

## **CAPÍTULO II. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA-EPIDEMIOLOGÍA DEL ESTUDIO**

### **2.1 Descripción del enfoque epistemológica de referencia**

#### **2.1.1. Historia natural de la enfermedad**

Se produce a nivel genético por un fallo en uno de los dos genes que codifican el colágeno I. Es decir, COL1A1, en el cromosoma 17; o COL1A2, en el cromosoma 7. La Osteogénesis Imperfecta presenta herencia genética dominante, lo que quiere decir que cuando uno de los padres tiene dicha afección, cada hijo recién nacido posee un 50 % de probabilidades de desarrollar la enfermedad. Los tipos I y IV a veces aparecen en las familias a lo largo de varias generaciones. (15)(16)

Por otra parte, esta enfermedad es muy heterogénea entre casos sin relación familiar, cada caso individual puede deberse a un defecto en los genes que portan la información del colágeno. Esto es particularmente cierto en los tipos II y III, que son normalmente las formas más severas de osteogénesis imperfecta, pero también puede aparecer en el resto de casos. Las mutaciones son alteraciones al azar en la información cromosómica, siendo probable la manifestación de las mismas en alguno de los dos gametos (óvulo o espermatozoide), cuya unión da lugar al niño afectado.

Durante el periodo patogénico además de las fracturas recurrentes, la osteogénesis imperfecta tiene más características clínicas, principalmente presenta la esclerótica más oscura de lo normal, con un tinte azul o gris; la dentinogénesis que se caracteriza por la presencia de dientes transparentes, descoloridos y frágiles, forma anormal de las costillas, curvatura de los huesos largos, compresiones vertebrales, curvaturas espinales, escoliosis, cifosis leve y una forma anormal del cráneo.

El objeto de la presente investigación enfatiza en caso de una paciente con Osteogénesis Imperfecta Tipo III, transmitida de forma autosómica dominante y caracterizada por la deformación progresiva del sistema óseo, la cual reduce significativamente la esperanza de vida del paciente debido a la susceptibilidad a infecciones respiratorias y compromiso cardiovascular. Por ello la intervención de enfermería consiste principalmente en la promoción de la salud bajo la aplicación de la teoría de Nola Pender y Jean Watson logrando que la paciente afronte su estado de salud y se adapte a las situaciones, con apoyo del cuidado humanitario que la familia o el cuidador brinde y del personal docente a cargo.



## **2.2 Bases teóricas de la investigación**

### **2.2.1 Osteogénesis Imperfecta**

#### **Definición**

La osteogénesis imperfecta (OI), es una rara afección comúnmente denominada como “la enfermedad de los huesos de cristal”, cuya herencia genética autosómica dominante condiciona la deformidad ósea ocasionada por mutaciones en los genes que alteran el colágeno tipo 1; se caracteriza por la fragilidad ósea ante lesiones o impactos leves, limitación de movimientos, baja estatura, macrocefalia, complicaciones médicas con afección cardiovascular, pérdida de la audición, escleróticas azules. En base a diferentes estudios la prevalencia de dicha patología es de 1 caso por cada 20.000 nacimientos, donde el 10% de los mismos guardan estrecha relación con mutaciones autosómicas recesivas y el 90% mutaciones autosómicas dominantes.(17)(18)

### **2.2.2 Clasificación**

La clasificación de la Osteogénesis Imperfecta por Silience considera los tipos I, II, III y IV basándose en evidencia clínica, radiológica y genética. Glorieux y Rauch proponen los tipos V, VI, VII cuya particularidad radica en exámenes negativos para mutaciones de colágeno tipo 1. (19)

Tipo I.- se caracteriza por su leve severidad y frecuente manifestación; en algunos casos puede ser asintomática. Presenta escleras azules, talla final normal o con ligero retraso del crecimiento, sordera del 50%. Las fracturas vertebrales ocasionales, en la edad adulta se convierten en escoliosis.(3)(20)

Tipo II.- se considera el tipo más severa de esta enfermedad debido a las afecciones perinatales letales con una tasa de mortalidad elevada; para quienes logran sobrevivir al nacimiento, destacan las siguientes particularidades: escleras azul intenso, bóveda craneana suave, múltiples malformaciones en extremidades superiores e inferiores, deficiencias respiratorias.(2)(21)

Tipo III.- su caracterización radica en provocar deformaciones progresivas; evidenciando facies triangulares; escleras blancas o grisáceas; alteración de la dentinogénesis; microcefalia relativa; pérdida progresiva de la audición; deformidades óseas progresivas al nacer y durante la infancia; talla muy baja.(22)

Tipo IV.- la manifestación de este tipo de osteogénesis imperfecta es similar al tipo I y III, causa moderadas a leves afecciones óseas, escleras grises al nacer mejorando con

el tiempo, variando la estatura; la mayoría de los pacientes mejoran su condición con la pubertad.(23)(24)

Tipo V. su incidencia clínica y sintomatológica es similar al tipo IV. Presenta esclerótica normal, callos hiperplásicos en las fracturas, limitación prono-supinación, laxitud ligamentosa.(23)(25)

Tipo VI. Es una rara afección autosómica recesiva, cuyo trastorno se localiza en la mineralización del cartílago al formarse excesivo estoide no mineralizado que a la visualización microscópica es similar a las escamas de pescado.

Tipo VII. La identificación de esta forma de OI se ha limitado a los nativos del norte de Quebec, cuya severidad es moderada a letal. Se caracteriza por osteoporosis severa, rizomielia, huesos frágiles marcados por deformidades esqueléticas.(19)(22)

### **2.2.3 Agente etiológico**

Una alteración causada en la formación del colágeno tipo 1 en uno de los dos genes (COL1A1, COL1A2) identificados dentro de los cromosomas 17 y 7, permite la manifestación de la enfermedad denominada Osteogénesis Imperfecta tipo III.(2)(1)

### **2.2.4 Signos y síntomas**

La manifestación clínica varía según el tipo de osteogénesis imperfecta, las personas que han conseguido sobrellevar el período neonatal previa identificación del tipo III, presentan vulnerabilidad ósea severa y malformación esquelética progresiva, osteopenia, esclerótica azul (tiende a disminuir su coloración con el envejecimiento) y dentinogénesis imperfecta. La talla baja y cifoescoliosis empiezan en la infancia y avanza con el desarrollo, por último la discapacidad auditiva (presente desde temprana edad o en la adultez); los cuales se acentúan conforme al desarrollo corporal y/o del organismo del paciente.(26)(27)

### **2.2.5 Diagnóstico**

Identificar de forma oportuna la osteogénesis imperfecta tipo III:

- Período prenatal: considera la evaluación ecográfica para identificar formaciones inusuales en el desarrollo fetal, disminución de la ecorrefringencia, biopsia de vellosidades coriales entre las 11 a 14 semanas de gestación y la amniocentesis

a partir de las 15-16 permitiendo finalmente determinar la cantidad o calidad del colágeno tipo I.(22)(28)

- Consideraciones en la valoración física: mediciones cefalocaudales, coloración de las escleras, dentinogénesis imperfecta. Examen la columna vertebral y la caja torácica (en busca de escoliosis, bengala y / o pectus carinatum o exavatum).(28)(29)

### **2.2.6 Tratamiento**

El tratamiento médico debe ser personalizado para satisfacer las necesidades de cada niño. Un enfoque multidisciplinario brinda mejores beneficios, el mismo que varía con la edad, gravedad de la enfermedad y/o estado funcional.(26)(30)

### **2.2.7 Discapacidad Física**

Esta afección produce una limitación de la actividad motora del organismo, la cual puede tener un manejo amplio o limitado según el tipo de osteogénesis imperfecta diagnosticado. El deterioro y aumento del daño físico que produce esta enfermedad genética es modificable mediante la aplicación de estrategias de afrontamiento entre los padres, el paciente y los profesionales de la salud y de la educación, lo cual está estrechamente relacionado con el desarrollo del niño/a.(31)

El empoderamiento y unión familiar genera mayor autoestima en el paciente, relacionado directamente a una mejor salud psicológica y física en los niños con este tipo de enfermedad. Cabe destacar que el rol del entorno social del niño/a producirá en el mismo seguridad y buen apego al tratamiento o abandono.(31)

### **2.2.8 Discriminación escolar**

Identificar la discriminación escolar en pacientes con osteogénesis imperfecta, evidencia grandes falencias en el manejo idóneo de los mismos, aun cuando existe una marcada diferencia entre la discapacidad física producida por esta enfermedad y el desarrollo intelectual de los pacientes afectados, suelen mezclarse ambos conceptos, dificultando por ende un mayor campo inclusivo y calidad de enseñanza.

Hablar de osteogénesis imperfecta y discriminación escolar involucra la capacidad autónoma y el grado de formación que tenga el profesional educativo para no generar una percepción errónea de discriminación, así como saber manejar el comportamiento

asertivo en la interacción diaria de los compañeros de clases y el niño/a con esta enfermedad.

Promover actitudes, comportamientos, acciones o emprendimientos de calidad y calidez es una gran responsabilidad social y profesional; la aceptación y posterior normalización dentro del diario convivir trae consigo el beneficio del desarrollo eficaz de los niños/as afectados por esta patología. Sin embargo ha de ser necesario involucrar de forma activa y acertada la participación dentro del desempeño de actividades que incluyan la recreación, socialización en eventos, ejecución de deporte.(32)

### **2.2.9 Proceso de atención de enfermería basado en el modelo de promoción de salud de Nola Pender y cuidado humanizado de Jean Watson.**

La aplicación de las teorías y/o modelos de enfermería contribuyen a restablecer progresivamente alguna característica, hábito o estilo de vida en el paciente ya sea sano u enfermo.(8)

El criterio que maneja el modelo de Nola Pender “promoción de salud”, hace énfasis en identificar los posibles factores que contribuyen en las conductas de salud mediante la modificación de hábitos u actividades perjudiciales, partiendo desde el enfoque de prevenir y promocionar la salud cuyo beneficio es disminuir la recidiva en relación principal a los daños óseos, provocados por la Osteogénesis Imperfecta. Si bien es cierto el manejo inadecuado al brindar asistencia en las actividades de la paciente y el desconocimiento de alternativas seguras ante el desempeño autónomo, incrementa la incidencia de fracturas provocando el ingreso hospitalario y manejo e intervención múltiple del equipo de salud, lo cual compromete la relación riesgo/beneficio.(8)(16) (Ver tabla 1)

Con el modelo de Nola Pender, se prevé orientar a la paciente y personas del núcleo familiar, a la ejecución de actividades seguras adaptadas a las necesidades de la paciente, y lograr el desempeño apropiado en la misma.

Mediante el enfoque del modelo de Jean Watson “cuidado humanizado”, se plantea la necesidad de fortalecer el intervencionismo en la práctica de salud, el empoderamiento situacional y manejo del mismo, mediante la empatía ante su realidad, la adaptación y formas de afrontar el deterioro progresivo que conlleva su patología sin perder su valor como ser humano en cualquiera de sus dimensiones.(7) (Ver tabla 2)

Lograr un trato y aceptación íntegra, no es tarea fácil, puesto que intervienen factores que afectan la forma en la que la paciente podría afrontar su condición; pero el trabajo conjunto con el núcleo familiar, ofrece resultados óptimos, sin perder la calidad y calidez en la práctica.(33)

**Tabla 1.** Proceso de atención de enfermería; valoración por dominios NANDA y formulación de categorías diagnósticas

<b>Dominios Comprometidos</b>	<b>Categoría Diagnóstica</b>	<b>Factores Relacionados</b>	<b>Características Definitivas</b>	<b>Criterio de Resultado e Intervención</b>
<b>Dominio 1:</b> Promoción de la Salud  <b>Clase 2:</b> Gestión de la salud	Protección Ineficaz (00043)	Enfermedades crónicas, incapacidad para auto protegerse de lesiones físicas	Debilidad Inmovilidad Desorientación Úlceras por Presión.	<b>NOC</b> Conocimientos: cuidados en la enfermedad  <b>NIC</b> Prevención de caídas
<b>Diagnóstico de Enfermería:</b> 00043 Protección Ineficaz relacionada con incapacidad para auto protegerse de lesiones físicas evidenciado por inmovilidad física.				
<b>Resultado Esperados- NOC:</b> Conocimiento: cuidados en la enfermedad				
<b>Objetivo de Enfermería:</b>		<b>Escala de Medición</b>	<b>Puntuación DIANA</b>	
Brindar educación y enseñanza a los cuidadores y la paciente sobre los cuidados para evitar las lesiones físicas por caídas, manifestada mediante los siguientes indicadores:		1.Ningún conocimiento 2.Conocimiento escaso 3.Conocimiento moderado 4.Conocimiento sustancial 5.Conocimiento extenso	Mantener a 4 3 2 4 18	Aumentar a 5 5 5 5 5 30
<b>Indicadores</b>				
<ul style="list-style-type: none"> <li>• 182407 - Descripción del procedimiento terapéutico</li> <li>• 182402 - Descripción del proceso de la enfermedad</li> </ul>				
<b>Intervención de Enfermería-NIC</b>				
<b>Campo:</b> Enseñanza				
<b>Clase:</b> Conocimiento en cuidados				
<b>Intervención:</b> Prevención de caídas 6490				
<b>Actividades:</b>				
<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Retira los muebles bajos (banco, mesas) que supongan un riesgo de tropezones.</li> <li>➤ Evitar la presencia de objetos desordenados en la superficie del suelo.</li> </ul>				



- Disponer una iluminación adecuada para aumentar la visibilidad.
- Disponer luz nocturna en la mesilla de noche.
- Educar a los miembros de la familia los factores de riesgo que contribuyen a las caídas y cómo disminuir dichos riesgos.
- Instruir a la familia sobre la importancia de los pasamanos en escaleras, baños y pasillos.
- Ayudar a la familia a identificar los peligros del hogar y a modificarlos.
- Instruir al paciente para que evite las superficies heladas y otras superficies exteriores deslizantes.
- Mantener las barandillas de la cuna en posición elevada cuando el cuidador no esté presente, si procede.

**Tabla 2.** Proceso de atención de enfermería; valoración por dominios NANDA y formulación de categorías diagnósticas

<b>Dominios Comprometidos</b>	<b>Categoría Diagnóstica</b>	<b>Factores Relacionados</b>	<b>Características Definitivas</b>	<b>Criterio de Resultado e Intervención</b>
<b>Dominio 7:</b> 7 ROL / RELACIONES  <b>Clase 1:</b> Roles del Cuidador	Deterioro de la interacción social (00052)	Limitación de la movilidad física. Barreras ambientales. Barreras de comunicación. Ausencia de compañeros o personas significativas	Interacción disfuncional con los compañeros, familia o amigos	<b>NOC</b> Salud Psicosocial: Implicación social  <b>NIC</b> Aumentar los sistemas de apoyo
<b>Diagnóstico de Enfermería:</b> 00052 Deterioro de la interacción social relacionado con ausencia de compañeros o personas significativas evidenciado por Interacción disfuncional con los compañeros, familia o amigos				
<b>Resultado Esperados- NOC:</b> Salud Psicosocial (III): Interacción social				
<b>Objetivo de Enfermería:</b>		<b>Escala de Medición</b>	<b>Puntuación DIANA</b>	
Identificar la frecuencia de las interacciones sociales de un individuo con personas, grupos u organizaciones.		1. Ninguna	Mantener a Aumentar a	
		2. Escasa	2	5
		3. Moderada	2	5
		4. Sustancial	3	5
		5. Extensa	3	5
			4	5
			<b>14</b>	<b>25</b>

<b>Indicadores</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• 150301 - Interacción con amigos íntimos</li> <li>• 150302 - Interacción con vecinos</li> <li>• 50303 - Interacción con miembros de la familia</li> <li>• 150311 - Participación en actividades de ocio</li> <li>• 150312 - Otros</li> </ul>
<b>Intervención de Enfermería-NIC</b>
<b>Campo:</b> Apoyo psicosocial
<b>Clase:</b> fomento de las relaciones
<b>Intervención:</b> 5440-Aumentar los sistemas de apoyo
<b>Actividades:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Calcular la respuesta psicológica a la situación y la disponibilidad del sistema de apoyo.</li> <li>➤ Determinar el grado de apoyo familiar.</li> <li>➤ Determinar el grado de apoyo económico de la familia.</li> <li>➤ Determinar los sistemas de apoyo actualmente en uso.</li> <li>➤ Observar la situación familiar actual.</li> <li>➤ Animar al paciente a participar en las actividades recreativas sociales, escolares y comunitarias.</li> <li>➤ Remitir a programas comunitarios de fomento / prevención / tratamiento / rehabilitación.</li> <li>➤ Proporcionar los servicios con una actitud de aprecio y de apoyo.</li> <li>➤ Implicar a la familia / seres queridos / amigos en los cuidados y la planificación.</li> <li>➤ Explicar a los demás implicados la manera en la que pueden ayudar que el paciente se sienta incluido en actividades de interacción con otros.</li> </ul>

## **CAPÍTULO III. PROCESO METODOLÓGICO**

### **3.1. Diseño o tradición de investigación seleccionada**

#### **3.1.1 Tipo de investigación**

Corresponde a un estudio cuali-cuantitativo, utilizando el método analítico, con fundamento en la observación y recolección de datos contemplados en la historia clínica, permitiendo puntualizar y detallar sus particularidades, causas y elementos.

#### **3.1.2. Población de estudio**

Paciente pediátrica de sexo femenino de 11 años de edad, con diagnóstico de Osteogénesis Imperfecta tipo III.

#### **3.1.3 Área de estudio**

Centro de Salud Tipo C Velasco Ibarra, se encuentra ubicado en la Av. Ferroviaria en la zona noreste de la ciudad de Machala; área comunitaria.

#### **3.1.4 Tipo de estudio**

En el presente análisis de caso se empleó el método descriptivo, recurriendo al enfoque de los hechos y realidades destacados en el caso; a través de recopilar información y detalles esenciales del objeto de estudio.

#### **3.1.5 Técnica de estudio**

Para la recopilación de información que permita evidenciar del análisis de caso, se utilizará la historia clínica y la entrevista al paciente.

En la elaboración descriptiva del aspecto teórico científico se empleó la búsqueda y revisión de artículos científicos.

#### **3.1.6 Método de estudio**

**Clínico.** - se emplea para el desarrollo del aspecto científico, el análisis y posterior comprensión del desarrollo tanto de salud como enfermedad en el paciente.

**Analítico.** - mediante la observación directa se obtiene información relevante de la particularidad patológica del paciente.

### **3.1.7 Instrumentos de investigación**

1. Historia clínica de la paciente
2. Consentimiento Informado
3. Fuentes bibliográficas de revistas científicas

### **3.1.8 Categorías de análisis**

1. Anamnesis
2. Signos Vitales
3. Antecedentes Personales
4. Antecedentes Familiares
5. Diagnóstico médico
6. Diagnóstico enfermería
7. Exámenes complementarios
8. Tratamiento
9. Planes de cuidados de enfermería

## **3.2 Proceso de recolección de datos en la investigación**

### **3.2.1 Aspectos ético legales**

Posterior a la recopilación de la información y en apego al manejo responsable y ético se evidencia el aporte significativo plasmado en la investigación dentro del contexto relacionado al objeto de estudio, precautelando los derechos personales y sociales del paciente.

### **3.2.2 Solicitud de acceso al manejo de historia clínica**

El acceso a la historia clínica de la paciente, se efectuó mediante el oficio N° UTMACH-FCQS-CCEF-2019-0408-OF, emitido por la Coordinadora de la Carrera de Enfermería de la Universidad Técnica de Machala dirigido al director del Centro de Salud Tipo C “Velasco Ibarra” de Machala, con la finalidad de viabilizar el desarrollo del proyecto de investigación.

### **3.2.3 Ubicación en la historia clínica**

Se procedió al manejo de la historia clínica de la paciente entregada por el departamento de estadística del Centro de Salud, posterior a la respuesta favorable ante el oficio efectuado.

### **3.2.4 Revisión documental de la historia clínica**

Recopilar información referente al presente caso clínico mediante la historia clínica, permitió dar realce y veracidad el proceso investigativo, enfatizando en datos puntuales y relevantes anteriormente detallados.

## **3.3 Sistema de categorización en el análisis de datos**

### **3.3.1 Anamnesis**

Es la primera etapa previa a establecer un diagnóstico, la cual se fundamenta en el planteamiento del interrogatorio del profesional de salud y el paciente, cuyo objetivo es conseguir datos relevantes y confiables que contribuyan a la identificación oportuna de posibles características que sean un problema o ejerzan riesgo a la salud del paciente.

### **3.3.2 Signos vitales**

La identificación de los valores obtenidos en la vigilancia de los signos vitales, son referentes del funcionamiento óptimo u deficiente de la capacidad fisiológica de cada órgano del cuerpo, permitiendo intervenir acertadamente.

### **3.3.3 Antecedentes personales**



La información recopilada dentro del presente proceso, se relaciona estrechamente con la manifestación de procesos patológicos del paciente, contemplando no solo hechos inmunológicos o defectos genéticos; puesto que abarca incluso procesos quirúrgicos, hábitos de salud y demás.

#### **3.3.4 Antecedentes familiares**

Se considera fundamental dentro del estudio de caso clínico, debido a la existencia de enfermedades hereditarias que han de ser cuestionadas ante el origen de patologías o sintomatología manifestadas por el paciente

#### **3.3.5 Diagnóstico médico**

Posterior al análisis minucioso del estado de salud del paciente, el médico emite un juicio que determina o guía los procedimientos terapéuticos a cumplirse; basándose en la percepción de las manifestaciones verbales del paciente, el examen físico y/o de laboratorio.

#### **3.3.6 Diagnósticos de enfermería**

Comprende el juicio clínico con sustento en la valoración efectuada al paciente, lo observado y manifestado al contacto con el mismo, o durante su estancia ante eventos que hayan requerido hospitalización; para el desarrollo de los diagnósticos de enfermería, se debe considerar el tratamiento, y respuesta del paciente, permitiendo ejecutar intervenciones favorables para el bienestar del paciente.

#### **3.3.7 Intervenciones de enfermería**

Las intervenciones de enfermería están encaminadas a satisfacer las necesidades afectadas, las cuales deberán ejecutarse con sustento en el conocimiento científico, posterior a la identificación del diagnóstico, permitiendo maximizar los beneficios producidos.

## **CAPITULO IV. RESULTADO DE LA INVESTIGACIÓN**

### **4.1 Descripción de resultados**

#### **Pregunta 1. ¿Siente dificultad para manejar sus estudiantes?**

Se encuestó a 23 docentes de los cuales, el 47,8% manifestó nunca sentir dificultad para manejar sus estudiantes, a pesar del exceso de alumnos que dirigen. Por otra parte, el 52,2% manifestó tener dificultad sobre el manejo de su grupo estudiantil en alguna ocasión. (Ver anexo 1, tabla 1)

#### **Tabla 2. ¿Tiene experiencia en el manejo de personas con discapacidad?**

Del 100% de encuestados, el 13% refirió nunca haber tenido la experiencia de manejar un niño con capacidades especiales, y el 87% restante de los docentes manifestó haber tenido la oportunidad de trabajar con niños de capacidades especiales durante su vida profesional. (Ver anexo 1, tabla 2)

#### **Tabla 3. ¿Usted ha recibido capacitaciones para el manejo de niños con capacidades especiales?**

Se identificó que el 26,1% de los docentes nunca han recibido capacitaciones para el manejo de niños con capacidades especiales, mientras que el 73,9% manifestó que a lo largo de su carrera como profesional de educación si ha sido capacitado en esta modalidad. (Ver anexo 1, tabla 3)

#### **Tabla 4. ¿Usted conoce acerca de la discriminación escolar?**

Referente al conocimiento sobre el tema de discriminación escolar, el 95,7% de los docentes refirió que si conoce sobre dicha problemática a nivel mundial y el 4,3% refirió no saber o nunca haber escuchado sobre el tema. (Ver anexo 1, tabla 4)

### **Tabla 5. ¿Tiene bajo su cuidado algún estudiante con discapacidad?**

Se obtuvo como resultado, que el 56,5% de los docentes tienen en su aula al menos un estudiante con capacidades especiales, independientemente si es física o intelectual, y el 43,5% restante manifestó que en este año lectivo no le ha sido asignado estudiantes con algún tipo de discapacidad. Además, se identificó por docente que el 43,5% tiene 1 estudiante, el 8,7% 2 estudiantes, y el 4,3% 3 estudiantes con capacidades diferentes. (Ver anexo 1, tabla 5)

### **Tabla 6. ¿En caso de tener un estudiante con discapacidad, ha tenido dificultad para su manejo?**

Del 56,5% de docentes que manifestaron tener en su aula al menos un estudiante con discapacidad, el 43,5% manifestó tener algún tipo de dificultad en el manejo del estudiante y el 13% restante refirió nunca tener alguna dificultad. (Ver anexo 1, tabla 6)

### **Tabla 7. ¿Ha recibido quejas de los padres de familia por tener junto a sus hijos un estudiante con capacidades especiales?**

Del 56,5% de docentes con niños de capacidades especiales, el 47,8% manifestó nunca haber tenido quejas o conflicto alguno con los padres del resto de menores y 8,7% refirió siempre y casi siempre tener algún tipo de queja por representantes del resto de niños. (Ver anexo 1, tabla 7)

### **Tabla 8. ¿Ha realizado una planificación de adaptación curricular acorde a las necesidades del estudiante con capacidades especiales?**

En referencia al 56,5% de docentes que poseen en su aula durante este año lectivo al menos un menor con capacidades especiales, el 52,2% refirió haber realizado una planificación curricular acorde a las capacidades del estudiante, y el 4,3% restante refirió no haberlo hecho, por otra parte, el 43,5% de docentes sin menores con capacidades especiales, manifestó que en anteriores años al tener en su alumnado niños con discapacidad, si han realizado una planificación curricular especial para potenciar el aprendizaje de los mismos. (Ver anexo 1, tabla 8)

### **Tabla 9. ¿Usted ha realizado alguna especialidad relacionada con el manejo/educación/cuidado para niños con capacidades diferentes?**

Se encuestó a 23 docentes de la Unidad Educativa Galo Plaza Lasso, de los cuales solo el 4,3% refirió si haberse especializado en relación con el manejo/educación/cuidado para niños con capacidades diferentes, recalando que el 56,5% tiene bajo su cuidado al menos un niño discapacidad física o intelectual. (Ver anexo 1, tabla 9)

#### **4.2 Argumentación teórica de los resultados**

En noviembre del año 2015 el ministro de educación manifestó, que hasta esa fecha existen en el Ecuador 80.368 niños/niñas/adolescentes con necesidades educativas especiales (NEE) entre los 3 a 17 años de edad. Exponiendo además que “Nuestra meta al 2017 es universalizar el acceso a la educación especializada a todos los niños y jóvenes que la requieran. Así saldamos una deuda histórica con esta población que en el pasado fue invisibilizada”, disponiendo así de 140 Unidades Distritales de Apoyo a la Inclusión (UDAI). Proponiendo como meta para el 2016 disponer “1.000 docentes graduados en Maestrías con especialidad en Atención a NEE en Educación Infantil y Básica y el 100% de docentes será capacitado en sensibilización de discapacidades”.(34)

Sin embargo, en los resultados obtenidos mediante la aplicación de encuestas en la Unidad Educativa Galo Plaza Lasso existen aproximadamente 17 niños con discapacidad física o intelectual, y se encuentran bajo la doctrina de Profesionales de Educación que manifestaron en un 95,7% tener conocimiento sobre la discriminación escolar; cabe destacar que el 4,3% de estos docentes tiene una especialidad en referencia al manejo/educación/cuidado de niños con capacidades diferentes. Demostrando que hasta el momento no se evidencian en su totalidad las políticas públicas de inclusión por parte del estado, como lo establece en su artículo 28 de la Ley Orgánica de Discapacidades, manifestando Que, “la Autoridad Educativa Nacional implementará las medidas pertinentes, para promover la inclusión de estudiantes con necesidades educativas especiales que requieran apoyos técnico tecnológicos y humanos, tales como personal especializado, temporal o permanente y/o adaptaciones curriculares y de accesibilidad física, comunicacional y espacios de aprendizaje, en un establecimiento de educación escolarizada”.(35)

Mediante la aplicación de la entrevista a la familia, que evidenció el nivel de conocimiento relacionado a la enfermedad, el tratamiento y los cuidados que la paciente

amerita, mismos que fueron brindados por “estudiantes de salud”. Además, refirieron la relación deficiente que existe entre la paciente, sus compañeros y docentes, debido a su discapacidad y condición económica, limitando su participación al momento de practicar actividades recreativas en el ámbito escolar, manifestando su inconformidad (sin denunciar a la entidad responsable), más allá del trato que recibe, por la falta de conocimiento y capacidad de los docentes y entidad educativa. La OMS establece “que los niños con discapacidad son víctimas de alguna forma de violencia con una frecuencia 3,7 veces mayor que los no discapacitados”, debido a factores como el estigma social, la ignorancia de las personas sobre la discapacidad, el género, el tipo impedimento, clase social, cultura, aumentando su grado de vulnerabilidad, y en la mayoría de casos sin poder denunciar.(36,37)

Cabe destacar que existe una marcada contrariedad en referencia al tratamiento empleado actualmente por el Ministerio de Salud Pública del Ecuador y las numerosas investigaciones de impacto internacional, puesto que mientras el MSP promueve el uso del Ácido Zolendrónico, excluyendo por completo el uso del Risendronato, Alendronato Pamidronato, ampliamente usado y clínicamente comprobado como medicamentos efectivos. Según un estudio realizado en Finlandia, se recomienda el uso exclusivo de Pamidronato para los recién nacidos posterior a sus 2 meses de vida y preescolares, mientras que biofosfonatos como el Ácido Zolendrónico o Risendronato a niños mayores desde los 12 años.(17,30) La paciente en la cual se ha enfocado la investigación recibe actualmente Ácido Alendrónico, cuyo medicamento cumple funciones similares a las descritas en el uso de biofosfonatos como el Ácido Zolendrónico o Risendronato.

### **4.3 Conclusiones**

La Osteogénesis Imperfecta es una rara enfermedad degenerativa, de origen múltiple, puesto que estudios recientes revelan nuevas causas genéticas. Restringiendo en algunos casos el desarrollo normal de quien la padece a nivel social, escolar, psicológico; donde es necesario el empleo de alternativas que compensen las deficiencias evidenciadas por la enfermedad.

La calidad de vida que hoy en día se puede ofrecer a estos niños/as afectados/as, varía del contexto y medidas de enfoque que priorice el núcleo familiar; destacando el compromiso del personal de salud y educativo por mejorar y fortalecer aquellos aspectos que han contribuido al deterioro o mala percepción de integración y bienestar.

La aplicación de las encuestas efectuadas a los docentes de la Unidad Educativa Galo Plaza Lasso, permitió evidenciar la presencia de niños/as con varias discapacidades; es

así que surgió la necesidad de capacitar a los docentes, en aras del fortalecimiento en el manejo práctico efectivo y preventivo de salud que permitió disminuir la exclusión involuntaria de los mismos en las múltiples actividades escolares.

#### **4.4 Recomendaciones**

El brindar una integración adecuada, justa y equilibrada para la paciente del presente análisis clínico, permite ampliar los horizontes y posibilidades de desarrollar capacidades y cualidades de la paciente; es por esto que hemos de enfatizar el hecho de contribuir mediante la actualización de nuevas posibilidades de tratamientos para mejorar su calidad de vida. Estar a la vanguardia de nuevas opciones que minimicen el deterioro de la calidad de vida de la paciente, permitirá no solo potenciar salud, sino contrarrestar los índices actuales en los que se ven estigmatizadas las personas con esta afección.

Es compromiso de todos quienes participamos activamente en la sociedad, aportar nuestro conocimiento y voluntad para realizar un cambio positivo en el accionar negativo de quienes restrinjan o limiten la participación social e inclusiva de personas con discapacidad física producida por la Ontogénesis Imperfecta.

## REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. Ministerio de Salud Pública. Diagnostico y tratamiento del paciente con osteogénesis imperfecta. Guía de Práctica Clínica [Internet]. Ministerio de Salud Pública DN de N-M, editor. Ecuador: Ministerio de Salud Pública; 2014 [cited 2019 Jun 24]. 1-66 p. Available from: [www.salud.gob.ec](http://www.salud.gob.ec)
2. Mejias Quintero ME, Salem Salem H, Mejias Quintero ME, Salem Salem H. Osteogénesis Imperfecta. A propósito de un caso tipo II. Rev Chil Obstet Ginecol [Internet]. 2018 Feb [cited 2019 Jun 23];83(1):86–92. Available from: [http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0717-75262018000100086&lng=en&nrm=iso&tlng=en](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-75262018000100086&lng=en&nrm=iso&tlng=en)
3. Sepúlveda AM, Terrazas C V, Sáez J, Reyes ML. Fracturas vertebrales en niños con osteogénesis imperfecta tipo I. Rev Chil pediatría [Internet]. 2017 Jun [cited 2019 Jun 23];88(3):348–53. Available from: [http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0370-41062017000300006&lng=en&nrm=iso&tlng=en](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062017000300006&lng=en&nrm=iso&tlng=en)
4. Martín Siguero A, Áreas Del Águila VL, Franco Sereno MT, Fernández Marchante AI, Pérez Serrano R, Encinas Barrios C. Efficacy and safety of alendronic acid in the treatment of osteoporosis in children. Farm Hosp [Internet]. 2015 [cited 2019 Jun 27];39(6):350–7. Available from: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1130-63432015000600005&script=sci\\_abstract&tlng=en](http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1130-63432015000600005&script=sci_abstract&tlng=en)
5. UNICEF. Niños, niñas y jóvenes con discapacidad Hoja informativa. UNICEF [Internet]. 2013 [cited 2019 Aug 5];1:21. Available from: [www.paulderrick.net](http://www.paulderrick.net)
6. Ministerio de Educación, UNICEF, World Vision. Una mirada en profundidad al Acoso Escolar en el Ecuador. Violencia entre pares en el sistema educativo [Internet]. Ministerio de Educacion del Ecuador. 2015. Available from: [https://www.unicef.org/ecuador/acoso\\_escolar\\_final002.pdf](https://www.unicef.org/ecuador/acoso_escolar_final002.pdf)
7. Guerrero-Ramírez R, Meneses-La Riva ME, De La Cruz-Ruiz M. Cuidado humanizado de enfermería según la teoría de Jean Watson, servicio de medicina del Hospital Daniel Alcides Carrión. Lima- Callao, 2015. Rev Enferm Hered [Internet]. 2017 Feb 20 [cited 2019 Jun 27];9(2):125. Available from: <http://www.upch.edu.pe/vrinve/dugic/revistas/index.php/RENH/article/view/3017>
8. Cadena Estrada JC, Ortega YG. El cuidado de enfermería en pacientes con

- riesgo cardiovascular sustentado en la teoría de Nola J Pender. *Investig en Enfermería Imagen y Desarro* [Internet]. 2017 Jan 13 [cited 2019 Aug 23];19(1):107. Available from: <http://revistas.javeriana.edu.co/index.php/imagenydesarrollo/article/view/11843>
9. Sparkes AC, Martos-Garcia D, Maher AJ. Me, osteogenesis imperfecta, and my classmates in physical education lessons: a case study of embodied pedagogy in action. *Sport Educ Soc* [Internet]. 2019 May 4 [cited 2019 Jun 23];24(4):338–48. Available from: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/13573322.2017.1392939>
  10. Fratzi-Zelman N, Misof BM, Roschger P, Klaushofer K. Classification of Osteogenesis imperfecta. *Wiener Medizinische Wochenschrift* [Internet]. 2015 Jul 25 [cited 2019 Aug 14];165(13–14):264–70. Available from: <http://link.springer.com/10.1007/s10354-015-0368-3>
  11. Espíndola J et al. Tratamiento de la osteogénesis imperfecta pediátrica con ácido zoledrónico Treatment of pediatric imperfect osteogenesis with zoledronic acid. *Rev Esp Méd Quir*. 2015;20:178–83.
  12. Gimeno-Martos S, Pérez-Riera C, Guardiola-Villarraig S, Cavero-Carbonell C. [Epidemiology of Imperfect Osteogenesis: a Rare Disease in the Valencia Region.]. *Rev Esp Salud Publica*. 2017;91:1–10.
  13. Shaker JL, Albert C, Fritz J, Harris G. Recent developments in osteogenesis imperfecta. *F1000Research* [Internet]. 2015 Sep 7 [cited 2019 Jun 23];4:681. Available from: <https://f1000research.com/articles/4-681/v1>
  14. Cristal ANH de. Pronostico e incidencia de Osteogénesis imperfecta. *Asoc Nac Huesos Cristal -AHUCE* [Internet]. 2012 [cited 2019 Aug 14];1:1. Available from: [http://www.ahuce.org/Osteogenesis\\_imperfecta/Diagnostico\\_y\\_Manifestaciones\\_de\\_la\\_Osteogenesis/Pronostico\\_e\\_incidencia\\_de\\_Osteogenesis\\_imperfecta.aspx](http://www.ahuce.org/Osteogenesis_imperfecta/Diagnostico_y_Manifestaciones_de_la_Osteogenesis/Pronostico_e_incidencia_de_Osteogenesis_imperfecta.aspx)
  15. Sam J, Dharmalingam M. Osteogenesis imperfecta. *Indian J Endocrinol Metab* [Internet]. 2017 [cited 2019 Aug 23];21(6):903. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29285457>
  16. Loba Rodríguez NJ, León Saavedra PE. Conocimientos y actitudes de enfermería sobre promoción de la salud: una mirada de región. *Investig en Enfermería Imagen y Desarro* [Internet]. 2018 Apr 23 [cited 2019 Aug 20];20(1).



Available from:

<http://revistas.javeriana.edu.co/index.php/imagenydesarrollo/article/view/16716>

17. Sinikumpu J-J, Ojaniemi M, Lehenkari P, Serlo W. Severe osteogenesis imperfecta Type-III and its challenging treatment in newborn and preschool children. A systematic review. *Injury* [Internet]. 2015 Aug 1 [cited 2019 Jun 22];46(8):1440–6. Available from:  
<https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S002013831500217X>
18. I., Gil Fournier B, Navea Aguilera C, Ramiro León MS, Modroño Móstoles N, Guijarro de Armas G. Osteogénesis imperfecta forma clásica no deformante . Comunicación de una nueva mutación en el gen COL1A1 en dos casos de la misma familia. *Rev Osteoporos y Metab Miner* [Internet]. 2016 [cited 2019 Jun 23];8(1):36–9. Available from:  
[http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1889-836X2016000100006](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1889-836X2016000100006)
19. M<sup>a</sup> Pilar Gutiérrez-Díez, Miguel A. Molina Gutiérrez , Luis Prieto Tato , José I. Parra García AMBS. Osteogénesis imperfecta: nuevas perspectivas. *Rev Española Endocrinol Pediátrica* [Internet]. 2013 [cited 2019 Jun 24];4. Available from: <http://www.endocrinologiapediatrica.org/revistas/P1-E6/P1-E6-S173-A160.pdf>
20. Van Dijk FS, Sillence DO. Osteogenesis imperfecta: Clinical diagnosis, nomenclature and severity assessment. *Am J Med Genet Part A*. 2014;164(6):1470–81.
21. Díaz López M, Alegre Sancho JJ, Martínez-Ferrer À. Osteogénesis imperfecta. Descripción de 15 casos. *Reumatol Clínica* [Internet]. 2018 Jul 17 [cited 2019 Aug 23]; Available from:  
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1699258X18301189>
22. Moreta, H.,Revelo, E.,Borja, P.,Vela M. Osteogenesis imperfecta. *Recimundo* [Internet]. 2019;3, Num 2(2588–073X):615–33. Available from:  
<https://www.recimundo.com/index.php/es/article/view/483>
23. Clarke A, Thomas S. Osteogenesis imperfecta. *Orthopaedics and Trauma* [Internet]. 2013;27(2):101–5. Available from:  
<http://dx.doi.org/10.1016/j.mporth.2012.12.004>
24. Patel R, Camacho PM. Osteogenesis imperfecta. In: *Metabolic Bone Diseases:*

- A Case-Based Approach [Internet]. Cham: Springer International Publishing; 2019 [cited 2019 Aug 23]. p. 123–35. Available from: [http://link.springer.com/10.1007/978-3-030-03694-2\\_10](http://link.springer.com/10.1007/978-3-030-03694-2_10)
25. Harrington J, Sochett E, Howard A. Update on the Evaluation and Treatment of Osteogenesis Imperfecta. *Pediatr Clin North Am* [Internet]. 2014 Dec 1 [cited 2019 Jun 23];61(6):1243–57. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0031395514001485?via%3Dihub>
  26. Palomo T, Vilac, Tatiane., Lazaretti-Castro M a. Osteogenesis imperfecta : diagnosis and treatment. *Opinión actual en endocrinología, diabetes y obesidad* [Internet]. 2017;381–8. Available from: <https://basesdedatos.utmachala.edu.ec:2167/crossref?an=01266029-201712000-00002>
  27. Serrano Uribe R, Cammarata Scalisi F, Briceño Y, Hernández G. Osteogénesis imperfecta, presentación de un caso y revisión de terapias emergentes. *Soc Venez Endocrinol y Metab* [Internet]. 2018 [cited 2019 Aug 23];16(1):53–8. Available from: <http://www.saber.ula.ve/handle/123456789/44601>
  28. Forlino A, Marini JC. Osteogenesis imperfecta. *Lancet* [Internet]. 2016 Apr [cited 2019 Jun 23];387(10028):1657–71. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S014067361500728X>
  29. Arundel P. Osteogenesis imperfecta. *Paediatrics and Child Health* [Internet]. 2015;25 Num 12:574–9. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.paed.2015.07.007>
  30. Trejo P, Rauch F. Osteogenesis imperfecta in children and adolescents — new developments in diagnosis and treatment. *Osteoporosis International* [Internet]. 2016 Aug;3427–37. Available from: <http://dx.doi.org/10.1007/s00198-016-3723-3>
  31. Dogba MJ, Rauch F, Tre G, Glorieux FH, Bedos C. Shaping and managing the course of a child's disease: Parental experiences with osteogenesis imperfecta. *Disabil Health J* [Internet]. 2014 Jul 1 [cited 2019 Jun 23];7(3):343–9. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1936657414000417?via%3Dihub>
  32. Martos-García D, Pereira-García S, elis i Anaya MF, Espí Monzó B. “Brittle Bone

- Disease” and Physical Education. An experience of simulation and imagination toward inclusion. *Cultura\_Ciencia\_Deporte* [Internet]. 2016 Nov 1 [cited 2019 Jun 23];11(33):225–34. Available from:  
<http://ccd.ucam.edu/index.php/revista/article/view/767/376>
33. Izquierdo Machin E. Enfermería: Teoría de Jean Watson y la inteligencia emocional, una visión humana. *Rev Cubana Enferm* [Internet]. 2015 Dec 16 [cited 2019 Aug 23];31(3). Available from:  
<http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/686>
  34. Ministerio de Educación del Ecuador. El 78% de niños y jóvenes con discapacidad en edad escolar asiste al sistema educativo – Ministerio de Educación [Internet]. Ministerio de Educacion del Ecuador. 2015 [cited 2019 Aug 5]. Available from: <https://educacion.gob.ec/el-78-de-ninos-y-jovenes-con-discapacidad-en-edad-escolar-asiste-al-sistema-educativo/>
  35. Espinosa AX, De Educacion AM. **NORMATIVA DE ESTUDIANTES CON NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES** Acuerdo Ministerial 295 Registro Oficial 93 de 02-oct.-2013 Estado: Vigente [Internet]. 2013 [cited 2019 Aug 5]. Available from: [https://www.gob.ec/sites/default/files/regulations/2018-10/Documento\\_NORMATIVA DE ESTUDIANTES CON NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES.pdf](https://www.gob.ec/sites/default/files/regulations/2018-10/Documento_NORMATIVA DE ESTUDIANTES CON NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES.pdf)
  36. Unicef. Niñas y niños con discapacidad ESTADO MUNDIAL DE LA INFANCIA 2013 RESUMEN EJECUTIVO [Internet]. 2013 [cited 2019 Aug 5]. Available from:  
[https://www.unicef.org/venezuela/spanish/EMI\\_2013.\\_Ninos\\_con\\_discapacidad.\\_Resumen.pdf](https://www.unicef.org/venezuela/spanish/EMI_2013._Ninos_con_discapacidad._Resumen.pdf)
  37. Organización Mundial de la Salud. Los niños con discapacidad son víctimas de la violencia con más frecuencia. Who. World Health Organization; 2015.

## ANEXO 1. TABLAS DE RESULTADOS

**Tabla 1. ¿Siente dificultad para manejar sus estudiantes?**

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	SIEMPRE	3	13,0	13,0	13,0
	CASI SIEMPRE	1	4,3	4,3	17,4
	ALGUNAS VECES	8	34,8	34,8	52,2
	NUNCA	11	47,8	47,8	100,0
	Total	23	100,0	100,0	

**Fuente:** Elaboración propia

**Tabla 2. ¿Tiene experiencia en el manejo de personas con discapacidad?**

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	SIEMPRE	5	21,7	21,7	21,7
	CASI SIEMPRE	3	13,0	13,0	34,8
	ALGUNAS VECES	12	52,2	52,2	87,0
	NUNCA	3	13,0	13,0	100,0
	Total	23	100,0	100,0	

**Fuente:** Elaboración propia

**Tabla 3. ¿Usted ha recibido capacitaciones para el manejo de niños con capacidades especiales?**

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	SIEMPRE	4	17,4	17,4	17,4
	CASI SIEMPRE	1	4,3	4,3	21,7
	ALGUNAS VECES	12	52,2	52,2	73,9
	NUNCA	6	26,1	26,1	100,0
	Total	23	100,0	100,0	

**Fuente:** Elaboración propia.

**Tabla 4. ¿Usted conoce acerca de la discriminación escolar?**

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	SIEMPRE	22	95,7	95,7	95,7
	NUNCA	1	4,3	4,3	100,0
	Total	23	100,0	100,0	

**Fuente:** Elaboración propia

**Tabla 5. ¿Tiene bajo su cuidado algún estudiante con discapacidad?**

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	0	10	43,5	43,5	43,5
	1	10	43,5	43,5	87,0
	2	2	8,7	8,7	95,7
	3	1	4,3	4,3	100,0
	Total	23	100,0	100,0	

**Fuente:** Elaboración propia.

**Tabla 6. ¿En caso de tener un estudiante con discapacidad, ha tenido dificultad para su manejo?**

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	SIEMPRE	1	4,3	4,3	4,3
	CASI SIEMPRE	1	4,3	4,3	8,7
	ALGUNAS VECES	8	34,8	34,8	43,5
	NUNCA	13	56,5	56,5	100,0
	Total	23	100,0	100,0	

**Fuente:** Elaboración propia.

**Tabla 7. ¿Ha recibido quejas de los padres de familia por tener junto a sus hijos un estudiante con capacidades especiales?**

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	SIEMPRE	1	4,3	4,3	4,3
	CASI SIEMPRE	1	4,3	4,3	8,7
	NUNCA	21	91,3	91,3	100,0
	Total	23	100,0	100,0	

**Fuente:** Elaboración propia

**Tabla 8. ¿Ha realizado una planificación de adaptación curricular acorde a las necesidades del estudiante con capacidades especiales?**

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	SIEMPRE	12	52,2	52,2	52,2
	CASI SIEMPRE	3	13,0	13,0	65,2
	ALGUNAS VECES	3	13,0	13,0	78,3
	NUNCA	5	21,7	21,7	100,0
	Total	23	100,0	100,0	

**Fuente:** Elaboración propia.

**Tabla 9. ¿Usted ha realizado alguna especialidad relacionada con el manejo/educación/cuidado para niños con capacidades diferentes?**

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	SIEMPRE	1	4,3	4,3	4,3
	NUNCA	22	95,7	95,7	100,0
	Total	23	100,0	100,0	

**Fuente:** Elaboración propia

## ANEXO 2. MODELO DE LAS ENCUESTAS APLICADAS A LOS DOCENTES Y PADRES DE LA PACIENTE

UNIVERSIDAD TÉCNICA DE MACHALA  
*Unidad Académica de Ciencias Químicas y de la Salud*  
CARRERA DE ENFERMERÍA

### ENCUESTA A LOS DOCENTES

**TEMA:** Aplicación del proceso de atención de enfermería en paciente con osteogénesis imperfecta, discapacidad física del 80% y discriminación escolar

**OBJETIVO:** Analizar el conocimiento practico en el manejo de niños/as con capacidades especiales

1. ¿Siente dificultad para manejar sus estudiantes?

Siempre  Casi Siempre  Algunas Veces  Nunca

2. ¿Tiene experiencia en el manejo de personas con discapacidad?

Siempre  Casi Siempre  Algunas Veces  Nunca

3. ¿Usted ha recibido capacitaciones para el manejo de niños con capacidades especiales?

Siempre  Casi Siempre  Algunas Veces  Nunca

4. ¿Usted conoce acerca de la discriminación escolar?

Siempre  Casi Siempre  Algunas Veces  Nunca

5. ¿Tiene bajo su cuidado algún estudiante con discapacidad?

(0)  (1)  (2)  (3)

6. ¿En caso de tener un estudiante con discapacidad, ha tenido dificultad para su manejo?

Siempre  Casi Siempre  Algunas Veces  Nunca

7. ¿Ha recibido quejas de los padres de familia por tener junto a sus hijos un estudiante con capacidades especiales?

Siempre  Casi Siempre  Algunas Veces  Nunca

**UNIVERSIDAD TÉCNICA DE MACHALA**  
*Unidad Académica de Ciencias Químicas y de la Salud*  
**CARRERA DE ENFERMERÍA**

8. ¿Ha realizado una planificación de adaptación curricular acorde a las necesidades del estudiante con capacidades especiales?

Siempre       Casi Siempre       Algunas Veces       Nunca

9. ¿Usted ha realizado alguna especialidad relacionada con el manejo/educación/cuidado para niños con capacidades diferentes?

Siempre       Casi Siempre       Algunas Veces       Nunca



UNIVERSIDAD TÉCNICA DE MACHALA  
Unidad Académica de Ciencias Químicas y de la Salud  
CARRERA DE ENFERMERÍA

CUESTIONARIO DIRIGIDO A LOS PADRES

**TEMA:** Aplicación del proceso de atención de enfermería en paciente con osteogénesis imperfecta, discapacidad física del 80% y discriminación escolar

**OBJETIVO:** Identificar el nivel de conocimiento de los padres sobre la condición clínica de la paciente

1. ¿Qué conoce usted sobre la enfermedad de su hija?

- a. Es una enfermedad genética con daños a largo plazo
- b. Es provocada por algún virus o bacteria en el ambiente
- c. La enfermedad se puede contagiar fácilmente
- d. La enfermedad tiene cura en la edad adulta

2. ¿Cuál de los siguientes es el tratamiento de su hija?

- a. Ácido Zolendrónico
- b. Ácido Alendrónico
- c. Pamidronato

3. ¿Ha recibido algún tipo de capacitación para el manejo de su hija?, si su respuesta es NO continúe a la siguiente pregunta

Si  No

De que institución:

- Ministerio de Salud Pública
- Instituciones privadas
- Profesionales autónomos
- Personas que han autoeducado

UNIVERSIDAD TÉCNICA DE MACHALA  
Unidad Académica de Ciencias Químicas y de la Salud  
CARRERA DE ENFERMERÍA

4. ¿Cómo es la relación de su hija con sus docentes?

Excelente  Buena  Regular  Deficiente  Pésima

5. ¿Cómo es la relación de su hija con sus compañeros?

Excelente  Buena  Regular  Deficiente  Pésima

6. ¿Qué tipo de discriminación ha recibido por parte del docente?

Discapacidad  Clase social  Genero  Económica  Ninguna

7. ¿En caso de haber recibido algún tipo de discriminación en la escuela, notifico el hecho a alguna autoridad? Si su respuesta es no, continúe a la siguiente pregunta.

Sí  No

Rectorado Escolar  Trabajo Social  MIES

8. ¿Su hija ha sido privada de realizar actividades recreativas? ¿Por parte de quién?

Sí  No

Padres de familia  Compañeros  Docentes

9. ¿Sabe usted si los docentes de su hija han recibido algún tipo de capacitación para el manejo de niños con capacidades especiales?

Sí  No

De que institución:

- Ministerio de Salud Pública
- Instituciones privadas
- Profesionales autónomos
- Personas que han autoeducado

### ANEXO 3. APLICACIÓN DE ENCUESTAS EN LA UNIDAD EDUCATIVA “GALO PLAZA LASSO”



**IMG.1.** Recolección de información, a través de la aplicación de Encuestas a los educadores de la Unidad Educativa “Galo Plaza Lasso”



**ANEXO 4. EVIDENCIA DE LA CAPACITACION A LOS DOCENTES DE LA UNIDAD EDUCATIVA “GALO PLAZA LASSO”**




**IMG.2.** Capacitación a los docentes de la Unidad Educativa “GALO PLAZA LASSO”, a favor del fortalecimiento en el manejo practico efectivo y preventivo de la salud, para menores en edad escolar con capacidades diferentes.




**IMG.3.** Docentes de la Unidad Educativa “Galo Plaza Lasso”, junto a los estudiantes; Jessenia Herrera Bermeo y Wellington Vincés Hurtado, a cargo de la jornada de capacitación.

## ANEXO 5. FIRMA DE LOS DOCENTES SISTENTES A LA CAPACITACION EN LA UNIDAD EDUCATIVA “GALO PLAZA LASSO”



**ESCUELA DE EDUCACIÓN BÁSICA "GALO PLAZA LASSO"**  
 FUNDADA EL 16 DE ABRIL DE 1969 TELÉF: 2931-299  
 DIRECCIÓN: PICHINCHA ENTRE GONZÁLEZ SUÁREZ Y LOS SAUCES  
 MACHALA-EL ORO-ECUADOR  
 TELÉFONO: 1931 299



**ASISTENCIA A REUNIÓN DEL PERSONAL DOCENTE**

**DÍA:** miércoles 14 de agosto del 2019.      **LUGAR:** Lab. de computación      **HORA:** 13:45

**ASUNTO:** Rutas y protocolos de actuación frente a hechos de violencia.

- Indisciplina de estudiantes
- Control de estudiantes en el recreo
- Prohibiciones de uso de pelotas y teléfonos celulares
- Adecentamiento de jardinerías
- Discapacidad en nivel escolar (Estudiantes de la UTMACH)

Nº	DOCENTES	AÑO BÁSICA	FIRMA	OBSERVACIONES
1	LIC. KARLA ESTEFANIA PEÑAHERRERA VÁSQUEZ	1º "A"		
2	LIC. EDITA CHAMBA UZHO	1º "B"		
3	LIC. ANA ROSA MOROCHO TOAPANTA	1º "C"		
4	LIC. MARÍA SOL JIMÉNEZ VÉLEZ	1º "D"		
5	PROF. GLADIS LUCÍA LIMA ESPINOZA	2º "A"		
6	PROF. SADIA KATHERINE HURTADO PRECIADO	2º "B"		
7	PROF. MARCIA ALEXANDRA JARAMILLO MOLINA	2º "C"		
8	LIC. NORALMA DE FÁTIMA LOAIZA CELI	3º "A"		
9	LIC. LAURA LORENA LIZANO MORENO	3º "B"		
10	PROF. AMADA JOSEFINA VILELA GARRIDO	3º "C"		
11	LIC. MIRYAM AMPARO GALARZA RAMÍREZ	4º "A"		
12	PROF. MAIRA ALEXANDRA JUMBO ARMIJOS	4º "B"		
13	LIC. ROSALMA MERCEDES BAIDAL GALARZA	4º "C"		
14	PSIC. DIANA CAROLINA BARRERA PÉREZ	5º "A"		
15	LIC. ROSA ACRO VALAREZO	5º "B"		
16	LIC. INGRID JACQUELINE VILELA MORALES	5º "C"		
17	LIC. GREY DEL ROCÍO SÁNCHEZ ASANZA	6º "A"		
18	MGS. JUAN RODOLFO CABANILLA ORDÓÑEZ	6º "B"		
19	MGS. JOHNY WISTON REYES NARVÁEZ	6º "C"		
20	LIC. OZMAN EDUARDO JIMÉNEZ TANDAZO	6º "D"		
21	LIC. DIANA DEL ROCÍO HURTADO APONTE	7º "A"		
22	LIC. MARYURI MARISOL MERCHÁN MEDINA	7º "B"		
23	LIC. DORIS ALICE ZAGAL ARCAYES	7º "C"		
24	MGS. REINALDO ALBERTO PARDO RAAK	ED. FÍSICA		
25	LIC. NANCI DEL ROCÍO OCHOA CARRIÓN	INGLÉS		
26	PSIC. ED. DIANA KATHERINE MOREIRA SALVATIERRA	PEDAGOGA		
27	PSIC. CLÍN. LORENA REYES JARAMILLO	ANALISTA DECE		
27	PROF. MARTHA JUDIT BARRERA JIMÉNEZ	INSPECTORA		

DRA. MARIACELESTES RAMÍREZ TORRES

**IMG.4.** Firma de los docentes a los que se capacito.



## ANEXO 6. AUTORIZACION DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

### ANEXO CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPANTES DE INVESTIGACION

El propósito de esta ficha de consentimiento es proveer a los participantes en esta investigación con una clara explicación de la naturaleza de la misma, así como de su rol en ella como participantes.

La presente investigación es conducida por **Herrera Bermeo Jessenia del Cisne y Vínces Hurtado Wellington John** de la Universidad Técnica de Machala. Las metas de este estudio son:

1. Pretendemos presentar un grupo de consideraciones metodológicas para la investigación de **“APLICACIÓN DEL PROCESO DE ATENCIÓN DE ENFERMERÍA EN PACIENTE CON OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA, DISCAPACIDAD FÍSICA DEL 80% Y DISCRIMINACIÓN ESCOLAR”**
2. Buscar **información necesaria para el análisis del caso.**
3. Informar sobre algunos de los resultados de la investigación.

Si usted accede a participar en este estudio, se le pedirá responder preguntas en una entrevista (o completar una encuesta, o lo que fuera según el caso). Esto tomara aproximadamente 30 minutos de su tiempo. Se utilizara una encuesta para obtener la información.

La participación en este estudio es estrictamente voluntaria. La información que se recoja será confidencial y no se usara para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación. Sus respuestas al cuestionario serán codificadas usando un número de identificación y por lo tanto, serán anónimas.

Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en el. Igualmente, puede retirarse del proyecto en cualquier momento sin que eso lo perjudique en ninguna forma. Si alguna de las preguntas le parecen incómodas, tiene usted el derecho de hacérselo saber al investigador o de no responderlas.

Desde ya le agradecemos su participación.

**IMG.5.** Consentimiento informado socializado con la familia del paciente.

---

Acepto participar voluntariamente en esta investigación, conducida por Herrera Bermeo Jessenia del Cisne y Vinces Hurtado Wellington John. He sido informado (a) de que el objetivo de este estudio es: **lograr una mayor concientización en del trato y empatía mediante el manejo acertado de los pacientes con esta condición patológica.**

Me han indicado también que tendré que responder cuestionarios y preguntas en una entrevista, lo cual tomará aproximadamente 30 minutos.

Reconozco que la información que yo provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento. He sido informado de que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin que esto acarree perjuicio alguno para mi persona. De tener preguntas sobre mi participación en este estudio, puedo contactar a **Herrera Bermeo Jessenia del Cisne y Vinces Hurtado Wellington John** al teléfono **0959831221** o **0998583433** respectivamente.

Entiendo que una copia de esta ficha de consentimiento me será entregada y que puedo pedir información sobre los resultados de este estudio cuando este haya concluido. Para esto puedo contactar a **Herrera Bermeo Jessenia del Cisne y Vinces Hurtado Wellington John** al teléfono anteriormente mencionado.

Tiffany Danna Calderón Jiménez

Nombre del participante  
CI: 0706821311

Martha Teresa Jiménez Jiménez

Nombre representante Legal  
CI: 0705149128

..... Martha Jiménez .....

Firma representante legal

**IMG.6.** Consentimiento informado socializado con la familia del paciente; registro de firmas.