

Tema 20: Programa Español de Salud para personas con síndrome de Down

Título: Vínculo afectivo precoz del neonato con Síndrome de Down

Autores: González Jiménez, Emilio¹, Aguilar Cordero, María José², Álvarez Ferré, Judit³, Pozo Cano, María Dolores⁴, Tristán Fernández, Juan Miguel⁵, Fernandez Espejo, Josefina⁶ y Pérez Espinosa, José Antonio⁷

Departamento de Enfermería. Universidad de Granada^{1,2,4,5}

Hospital Universitario San Rafael Granada³

Hospital Clínico Universitario. Granada^{6,7}

Resumen:

1-Introducción

El nacimiento de un bebe es un acontecimiento muy importante en la vida de una familia. Si el niño es portador de una enfermedad congénita, el momento se convierte en un evento angustioso e inesperado para los padre y su familia, por lo que surgen sentimientos de culpa y con tendencia a la descalificación. Los profesionales de enfermería, como miembros del equipo multidisciplinar, deben aplicar sus conocimientos para atender de forma rápida y eficiente al bebé y a su familia, favoreciendo con ello el vínculo afectivo.

El establecimiento de ese vínculo entre madre e hijo es una constante universal en todas las culturas, y se remonta al origen de la humanidad. A pesar de ello, el equilibrio de la madre y del recién nacido puede verse perturbado por factores externos, sobre todo de carácter ambiental.

Normalmente, la llegada de un recién nacido supone un acontecimiento familiar de extremada alegría. Sin embargo, esta situación suele torcerse cuando el recién nacido presenta alguna diferencia respecto de la normalidad; resulta inevitable, entonces, la ruptura en el proceso de unión afectiva entre la familia (sobre todo los padres) y el bebé. Situaciones de este tipo se agudizan cuando estas diferencias físicas resultan visibles, como así ocurre con los niños que padecen el síndrome de Down. El equipo de enfermería debe tener estrategias que faciliten y refuercen el vínculo, ya desde el momento del diagnóstico y antes del parto. Así pues, desde enfermería se debe jugar un papel esencial informando a la familia de la necesidad de cuidar el lenguaje empleado, ofreciendo tanta información como necesiten y respetando las etapas emocionales por las que atraviesa la familia, especialmente los padres, pues de ello puede depender su adecuada integración.

Entre las medidas encaminadas a establecer esos vínculos familiares, se encuentran el contacto del niño con sus padres en sus primeros momentos de vida, así como el fomento de una necesaria privacidad. Se deben resaltar los aspectos positivos del niño y mostrar una actitud empática. En lo posible, hay que desdramatizar la situación, ofreciendo soluciones optimistas a las cuestiones planteadas. También hay que dar a conocer las expectativas de salud para los padres.

2-Objetivos

El objetivo de este trabajo consiste en establecer un protocolo estándar para la actuación de enfermería en el que se garantice la no ruptura del vínculo afectivo entre el recién nacido con síndrome de Down y su familia.

3-Material y metodología

El presente estudio se ha llevado a cabo revisando 50 trabajos científicos publicados en Medline durante los últimos siete años. Una vez seleccionados, se efectuó un minucioso examen de los aspectos comunes abordados en todos ellos, así como las consideraciones más relevantes y novedosas en ellos descritas sobre el proceso de vinculación afectiva entre los niños nacidos con síndrome de Down y su familia.

4-Resultados

Desde diferentes estudios se establecen cinco etapas por las que padres y familiares deben pasar, tras conocer el diagnóstico de síndrome de Down de su hijo.

1)Etapa de impacto

Esta primera etapa se corresponde con el período de embarazo, que suele venir mediado por un clima de ansiedad, aunque con expectativas positivas derivadas del cariño y el afecto consolidado durante los nueve meses. Durante este período, la familia tiende a idealizar al bebé, por lo que llega a producirse un “enamoramiento” de la imagen del bebé perfecto. Ante el diagnóstico, la familia, por lo general, adopta una actitud de rechazo y se niega a comprender lo sucedido.

Deben evitarse los comentarios que puedan buscar culpables y estimular la formulación de preguntas sobre la enfermedad. Hay que responder con honradez y con franqueza a todas las cuestiones planteadas. Es conveniente, también, facilitar la exteriorización de los sentimientos, para lo cual son útiles las técnicas de retro-alimentación durante la entrevista, que permitan aclarar las dudas y reconocer los errores conceptuales. En fin, ofrecer una información clara y concreta.

2)Etapa de negación

Esta etapa se inicia inmediatamente después del parto. Durante este período los padres quieren ver colmadas sus expectativas positivas y reconfortantes, para lo que establecen un primer contacto directo con su hijo. No obstante, a medida que pasa el tiempo, la familia muestra una actitud tendente a la negación de la realidad, con especial énfasis en los prejuicios y la opinión de terceras personas. Finalmente, los padres tienden a incomunicarse, con un importante déficit de vínculo afectivo.

3)Etapa de tristeza y dolor

El período comprendido por esta etapa es más largo. En él tiene lugar un refuerzo de los lazos afectivos primariamente iniciados a través del apego y se produce la asimilación parcial de la realidad del hijo. Los padres permanecen angustiados y temerosos del futuro.

4)Etapa de adaptación

Una vez los padres superan la etapa anterior, entran en un proceso de adaptación en donde logran aceptar sus propios sentimientos y la condición de su hijo; y se muestran interesados en aprender y conocer con más detalle las peculiaridades del proceso que padece su hijo. Durante este período, es de suma importancia la aceptación que el medio familiar exprese a este nuevo integrante y el apoyo que la pareja otorgue a su cónyuge. En esta etapa el proceso de vinculación sigue un rumbo instintivo, en el que el medio ambiente ejerce un poderoso efecto sobre los padres, que, de ser nocivo, expone al niño al riesgo de abandono, maltrato y desvinculación definitivos.

5)Etapa de reorganización

En este último período, el dolor, la ansiedad y la impotencia ya forman parte del pasado. Los padres y familiares directos han asumido ya una postura diferente y el bebé ha sido integrado en la familia. Ésta aprende a tolerar sus discapacidades y se ha comprometido con la ayuda para su rehabilitación e inserción como un nuevo miembro. La vinculación afectiva como proceso se consolida y se fortalece día a día, a través de los avances emocionales y neurológicos del bebé, los cuales facilitan la interacción con sus padres, transformando este proceso en un circuito de retroalimentación positiva. Cada nuevo avance en el desarrollo psicofísico alcanzado por su hijo constituye un nuevo elemento de refuerzo y vinculación y, por ende, una nueva emoción.

5-Conclusiones

Como resultado del análisis de la bibliografía consultada y de acuerdo con las diferentes corrientes, cabe establecer las siguientes conclusiones:

- Enfermería debe facilitar el contacto físico inmediato posterior al parto entre los padres y el bebé. Y especialmente con la madre, colocándolo al pecho e iniciando así el apego.
- Los padres necesitan tiempo y oportunidad para superar estos duros momentos.
- Proporcionar información a los padres cuando éstos ya hayan tenido contacto con su hijo. Que debe ser a demanda y en un lenguaje acogedor.
- El equipo de enfermería, además de reconocer las etapas emocionales en que se encuentran los padres, identificará posibles alteraciones en éstas.

El síndrome de Down, por todo lo expuesto, debe ser considerado como una enfermedad crónica, por lo que la enfermera debe integrar a los padres en la planificación de los cuidados. Ha de participar activamente durante la primera y mediana infancia y, más adelante, con el objetivo final de conseguir el auto cuidado, fomentando la independencia del joven y asumiendo un papel de tutelaje y apoyo.

6-Referencias:

- Pueschel S. M (2002). "Ha nacido un niño con Síndrome de Down . Síndrome de Down. Hacia un futuro mejor. Guía para padres". Segunda edición española. Editorial Masson.
- Hedov G, Wickblad K, Annere'n G (2002). First information and support provided to parents of children with Down Syndrome in Sweden: Clinical goals and parental experiences. *Acta Paediatr.* 91: 1344 - 1349.
- Klaus M.H (1998). Mother and Infant: Early Emotional Ties. Section 2 Research perspectives. *Pediatrics.* 102 (5): 1244 - 1246.
- Kennell J. Klaus M.H (1998). "Vínculo entre padres e hijos: observaciones recientes que alteran la atención perinatal". *Pediatrics.* 19 (2): 55 - 65.
- Bruschweiler N (1998). Early emotional care for mother and infants Section 3 Management of clinical problems and emotional care. *Pediatrics.* 102 (5): 1278 - 1281.
- Aguilar Cordero, M^a Jose. Tratado de Enfermería Infantil. Cuidados pediátricos. 2003 Elsevier España S.A.



VINCULO AFECTIVO PRECOZ DEL NEONATO CON SÍNDROME DE DOWN



AUTORES /AS: González Jiménez, Emilio; Aguilar Cordero, María José; Álvarez Ferre, Judit; Pozo Cano, María Dolores; Tristán Fernández, Juan Miguel; Fernández Espejo, Josefina

INTRODUCCIÓN:

El establecimiento del vínculo afectivo entre madre e hijo supone un universal en todas las culturas remontándose a orígenes ancestrales. A pesar de ello, su equilibrio puede verse perturbado por factores tanto ambientales, de la madre o del recién nacido. Normalmente, la llegada de un recién nacido supone un acontecimiento familiar de extremada alegría. Sin embargo, esta situación puede verse alterada cuando el recién nacido presenta alguna diferencia respecto de la normalidad, resultando inevitable la ruptura en el proceso de vinculación afectiva entre la familia (principalmente los padres) y el bebé. Situaciones de este tipo se intensifican cuando estas diferencias resultan visibles como ocurre en los niños con Síndrome de Down. El equipo de enfermería debe elaborar estrategias que faciliten y refuercen el vínculo desde el momento del diagnóstico y antes del parto. Por todo ello, enfermería jugará un papel esencial informando a la familia de la necesidad de cuidar el lenguaje empleado, ofreciendo tanta información como necesiten y haciendo respetar las etapas emocionales por las que atraviesa la familia especialmente los padres pues de ello dependerá su correcta integración.

OBJETIVOS:

El objetivo de este trabajo ha sido establecer a nivel de enfermería un protocolo de actuación estandarizado que garantice la no ruptura del vínculo afectivo entre el recién nacido con síndrome de Down y su familia.

MATERIAL Y MÉTODOS:

Para la realización de este trabajo se ha llevado a cabo una revisión de 50 trabajos científicos publicados en Medline durante los últimos 7 años. Una vez seleccionados, se realizó un examen minucioso de los aspectos comunes abordados en todos ellos así como las consideraciones más relevantes y novedosas descritas en ellos sobre el proceso de vinculación afectiva entre los niños con síndrome de Down y su familia.



RESULTADOS:

Diferentes estudios establecen cinco etapas por las que los padres y la familia deben pasar tras conocer el diagnóstico de síndrome de Down en su hijo/a.

Etapa de Impacto:

La familia adopta una actitud de rechazo negándose a comprender lo sucedido.
Serios conflictos de autoconvencimiento y aceptación.

Etapa de Negación:

Tendencia hacia la negación de la realidad con gran énfasis en los prejuicios y opinión de terceras personas.
Incomunicación entre padres con déficit de vínculo afectivo.

Etapa de tristeza y dolor:

Tiene lugar la asimilación parcial de la realidad de su hijo.
Padres angustiados y temerosos del futuro.

Etapa de Adaptación:

Aceptación de sus sentimientos y condición de su hijo.
Desarrollo de interés por conocer más sobre la condición de su hijo.
Importancia del medio social

Etapa de Reorganización:

Tristeza, Dolor y Ansiedad son solo recuerdos.
El recién nacido ha sido integrado en la familia.
Vinculación afectiva reforzada.

CONCLUSIONES:

- Enfermería debe facilitar el contacto físico inmediato posterior al parto entre los padres y el bebé, especialmente con la madre colocándolo al pecho e iniciando así el apego.
- Los padres necesitan tiempo y oportunidad para superar estos duros momentos.
- Proporcionar información a los padres cuando éstos ya hayan tenido contacto con su hijo, siendo ésta a demanda y en un lenguaje acogedor.
- El equipo de enfermería, además de reconocer las etapas emocionales en que se encuentran los padres, identificará posibles alteraciones en éstas.

BIBLIOGRAFÍA:

- Pueschel S. M. "Ha nacido un niño con Síndrome de Down . Síndrome de Down. Hacia un futuro mejor. Guía para padres". Segunda edición española. Editorial Masson, 2002.
- Hedov G, Wickblad K, Annere'n G. First information and support provided to parents of children with Down Syndrome in Sweden: Clinical goals and parental experiences. Acta Paediatr 2002, 91: 1344 - 1349.