



REVISTA MÈDICA INTERNACIONAL SOBRE LA SÍNDROME DE DOWN

www.elsevier.es/sd



CLÍNICA I PRÀCTICA

Protocol d'intervenció d'infermeria per afavorir el vincle afectiu entre el nadó nascut amb síndrome de Down i la seva família

E. González Jiménez^{a,*}, M.J. Aguilar Cordero^a, J. Álvarez Ferre^b,
C.A. Padilla López^c i M.C. González Jiménez^d

^aDepartamento de Enfermería, Facultad de Enfermería (Campus de Melilla), Universidad de Granada, Granada, España

^bEnfermera Grupo Preving, Granada, España

^cGrupo de Investigación CTS-367, Junta de Andalucía, España

^dColegio Público Pilar Izquierdo, Híjar, Granada, España

Rebut el 22 de desembre de 2011; acceptat el 20 de gener de 2012

PARAULES CLAU

Protocol d'intervenció
d'infermeria;
Nounat amb síndrome
de Down;
Vinculació afectiva

Resum

L'establiment del vincle afectiu entre mare i fill és un fet universal en totes les cultures. Malgrat això, l'equilibri pot veure's pertorbat per factors tan ambientals com de la mare o del nounat. L'arribada d'un nounat suposa un esdeveniment familiar d'alegria. Tanmateix, aquesta situació pot veure's alterada quan el nounat presenta alguna diferència respecte a la normalitat, la qual cosa de vegades dona lloc a una interrupció en el procés de vinculació afectiva en la família, sobretot entre els pares i el nadó. Les situacions d'aquest tipus s'intensifiquen quan, els primers dies, els pares no accepten el seu nadó amb síndrome de Down. Els professionals d'infermeria elaborem estratègies per facilitar el vincle des del moment del diagnòstic i en els primers dies postpart. La infermera tindrà un paper essencial a l'hora d'informar a la família. Cal donar-hi suport emocional i informar sobre el contacte amb la pell i els avantatges de la lactància materna. Les possibilitats futures d'aquests nens dependrà del nivell d'estimulació i de l'acceptació dels pares. Cal respectar les etapes emocionals per les quals passa la família, sobretot els pares, ja que la bona integració del nadó dependrà d'ells. L'objectiu d'aquest treball va ser establir un protocol d'actuació d'infermeria estandarditzat per afavorir el vincle afectiu entre el nounat amb síndrome de Down i la seva família.

© 2012 Fundació Catalana Síndrome de Down. Publicat per Elsevier España, S.L. Tots els drets reservats.

*Autor per correspondència.

Correu electrònic: emigoji@ugr.es (E. González Jiménez).

KEYWORDS

Intervention protocol;
Newborn infant with
Down's syndrome;
Affective ties

Nursing intervention protocol to help establish affective ties between the newborn infant with Down's syndrome and his/her family

Abstract

The establishment of affective ties between mother and child is a universal phenomenon in all cultures. However, this process can be disrupted by contextual factors of the mother and her newborn child. The arrival of a baby is generally a joyful event in all families. Nevertheless, this situation can change when the newborn baby is not regarded as normal. This can sometimes cause a breach in the affective ties within the family, mainly between the parents and their child. Situations of this type are intensified when parents refuse to accept their Down's syndrome baby from the very beginning. Nursing professionals prepare strategies help in the emotional bonding from the time of diagnosis, and in the period immediately after childbirth. In this respect, nurses have a crucial role as information providers for the family. More specifically, they give parents emotional support and tell them about the importance of skin to skin contact, as well as the advantages of breastfeeding. The emotional process that the family is going through must be respected, especially the parents since they are responsible for the integration of the baby into the family unit. The objective of this research was to establish a standard nursing intervention protocol that helps to establish affective ties and bonding between the Down's syndrome baby and the family.

© 2012 Fundació Catalana Síndrome de Down. Published by Elsevier España, S.L. All rights reserved.

Introducció

L'establiment del vincle afectiu entre mare i fill és un fenomen universal en totes les cultures des d'èpoques ancestrals. El seu estudi acurat ha permès descobrir que aquesta conducta es predictable i evolutiva. Es produeix per etapes, una darrera l'altra, sense saltar-se ni entrecreuar-se¹.

La primera etapa correspon al període d'embaràs. La gestació i els moments previs al part acostumen a submergir els pares en un ambient d'ansietat i expectatives positives, ja que l'estima i l'afecte que han desenvolupat al llarg de nou mesos finalment agafarà una forma concreta i tangible. S'idealitza el nadó, tot pensant com serà, a qui s'assemblarà, etc.^{2,3}.

La segona etapa s'inicia amb el període immediatament posterior al part. En aquests moments, els pares, plens d'expectatives positives i reconfortants, entren en contacte directe amb el seu fill per primer cop. La interacció entre el nadó i la mare en els primers minuts de vida té la màxima importància⁴. El nounat a terme i sa, en ser posat sobre l'abdomen de la mare immediatament després de néixer, té la capacitat innata de reptar cap al mugró per aferrar-s'hi i succionar. Aquest esdeveniment es pot observar abans de la primera hora de vida, sense que hi calgui cap intervenció clínica⁵. Aquest període és important per establir la vinculació afectiva, ja que és quan es produeixen descàrregues creixents d'oxitocina a escala cerebral, s'eleva els nivells plasmàtics d'opioides endògens, en la mare es desencadena un estat d'ansietat i somnolència amb un alt llindar per al dolor. És un estat emocional difícil de descriure en què la mare, en veure i sentir el seu fill, completa i consolida la fase d'enamorament, iniciada en l'embaràs, que marcarà la seva maternitat de manera positiva^{6,7}. Està demostrat que les mares que van tenir l'oportunitat d'assolir l'aferrament

immediatament posterior al part (la primera mitja hora després del naixement), tenen més èxit en la lactància, evolucionen amb més estabilitat en la maternitat des del punt de vista afectiu i tenen índexs més baixos de maltractament i abandonament, en comparació amb les mares que no el van assolir⁸.

La tercera i darrera etapa s'inicia després del naixement. És un període més llarg i evolutiu al llarg del qual es reforcen els llaços afectius primàriament iniciats mitjançant l'aferrament. En aquest procés és fonamental comprendre que és necessària la interacció d'ambdues parts per a què el resultat sigui òptim⁹. Val a dir que, en la mesura en què el nen creix i rep estímuls per part dels pares, aquest respon d'acord amb la seva etapa de desenvolupament. Per exemple, al cap de pocs dies de vida, el nounat pot fixar la mirada, al cap d'un mes pot somriure i seguir amb la mirada, més endavant gira el cap 60 graus i després 90 graus, apareix la vocalització, el balboteig, les primeres paraules, les primeres carícies, etc. Tot això provoca en els pares i en l'entorn social que l'envolta respostes positives d'elogi i satisfacció que reforcen l'amor, l'afecte i l'orgull dels pares pel seu fill¹⁰. És una escalada ascendent de sensacions gratificants que en pocs casos es veu interrompuda, tret que es produeixi una distorsió violenta de la realitat, com ara la prematuritat, malformacions congènites, malaltia materna, estrès ambiental, etc.

Malgrat això, l'equilibri d'aquestes fases pot veure's pertorbat per factors tan ambientals com de la mare o del nounat. Normalment, l'arribada d'un nounat suposa un esdeveniment familiar d'alegria¹¹. Tanmateix, aquesta situació pot veure's alterada quan el nounat presenta alguna diferència respecte a la normalitat, la qual cosa fa inevitable la interrupció en el procés de vinculació afectiva entre els pares i el nadó. Les situacions d'aquest tipus s'intensifi-

quen quan aquestes diferències són visibles, com en el cas dels nens amb síndrome de Down. L'equip d'infermeria ha d'elaborar estratègies que facilitin i reforcin el vincle afectiu des del moment del diagnòstic i en el postpart immediat.

Per tot això, els professionals d'infermeria tenen un paper essencial a l'hora d'informar la família i de crear el vincle afectiu. Cal oferir la informació següent: característiques d'aquests nadons, contacte amb la pell, lactància materna i estudis complementaris recomanats. Cal respectar i ajudar en les etapes emocionals per les quals passa la família, sobretot els pares, ja que la bona integració del nadó en el medi dependrà d'ells¹².

Objectius

L'objectiu d'aquest treball va ser establir un protocol d'actuació d'infermeria estandarditzat que afavoreixi el vincle afectiu entre el nounat amb síndrome de Down i la seva família.

Material i metodologia

Per realitzar aquest treball, es va dur a terme una revisió de 12 treballs científics publicats a Medline durant els darrers 7 anys. Un cop seleccionats, es va fer un examen acurat dels aspectes comuns que s'hi abordaven, així com les consideracions més destacades i noves que s'hi descrivien sobre el procés de vinculació afectiva entre els nens amb síndrome de Down i la seva família. La metodologia utilitzada va ser l'elaboració d'un protocol per aplicar-lo durant un any a totes les mares de nounats amb síndrome de Down. El material inclou 20 nadons.

Resultats

En aquest treball es pretén fer conèixer el protocol que estem aplicant a la unitat de nounats patològics del nostre hospital (fig. 1). Estem d'acord amb alguns autors que afirmen que els pares de nadons amb síndrome de Down passen per cinc etapes en conèixer el diagnòstic del seu fill: impacte, negació, tristesa i dolor, adaptació i reorganització.

Etapa d'impacte

Aquesta primera etapa es correspon amb el període d'embaràs, que acostuma a passar en un clima d'ansietat, tot i que amb expectatives positives derivades de l'estima i l'afecte desenvolupats durant els nou mesos. Durant aquest període, la família tendeix a idealitzar el nadó. Es produeix una instància d'"enamorament" de la imatge del nadó ideal. En general, la família adoptarà una actitud de rebuig i es negarà a entendre el que s'ha esdevingut.

Etapa de negació

Aquesta etapa comença immediatament després del part. Durant aquest període, els pares romandran plens d'expectatives

positives i reconfortants, i entraran en contacte directe amb el seu fill per primer cop. Tanmateix, a mesura que passi el temps, la família mostrarà una actitud que tendirà a la negació de la realitat, amb un èmfasi especial en els prejudicis i l'opinió d'altres persones. Finalment, els pares adoptaran una actitud d'incomunicació amb una manca important de vincle afectiu.

Etapa de tristesa i dolor

El període que ocupa aquesta etapa és més llarg. En aquest temps es produeix un reforç dels llaços afectius primàriament iniciats a través de l'aferrament. Es produirà l'assimilació parcial de la realitat del fill. Els pares romandran angoixats i temorosos pel futur.

Etapa d'adaptació

Un cop superada l'etapa anterior, els pares entraran en un procés d'adaptació en què aconseguiran acceptar els seus sentiments i la condició del seu fill, i es mostraran interessats en aprendre i conèixer amb més detall les peculiaritats del procés que experimenta el seu fill. Durant aquest període, és molt important l'acceptació que el medi familiar ha expressat a aquest nou integrant i el recolzament que la parella expressi al seu cònjuge. En aquesta etapa, el procés de vinculació segueix un rumb instintiu en què el medi ambient té un efecte poderós en els pares i, si és nociu, exposa el nen a riscos d'abandonament, maltractament i desvinculació definitiva.

Etapa de reorganització

En aquest darrer període, el dolor, l'ansietat i la impotència formen part del passat. Els pares i els familiars directes ja han adoptat una actitud diferent i el nadó s'ha integrat en la família. Aquesta ha après a tolerar-ne les discapacitats i s'ha compromès a ajudar en la seva rehabilitació i inserció com a nou membre. La vinculació afectiva com a procés es consolida i s'enforteix dia a dia, a través dels progressos emocionals i neurològics del nadó, que en faciliten la interacció amb els pares, transformant aquest procés en un circuit de retroalimentació positiva. Cada avenç nou en el desenvolupament psicofísic assolit pel fill constituirà un nou element de reforç i vinculació, i així una nova emoció.

Discussió/conclusió

Com a resultat de la bibliografia consultada i l'aplicació del nostre protocol, i d'acord amb els diversos corrents, cal plantejar la forma com el personal d'infermeria ha de facilitar el contacte físic immediat després del part entre els pares i el nadó, sobretot amb la mare, posant-lo al pit i iniciant així l'aferrament.

D'altra banda, els pares necessiten temps i l'oportunitat per superar aquests moments durs. Per aquest motiu, caldrà que el personal d'infermeria proporcioni als pares la informació que demanin, sempre amb un llenguatge comprensiu. En tot moment caldrà facilitar suport psicològic i

N.º d'història clínica _____ Data de naixement _____

I. Dades de l'embarassada (entrevista feta a la mare o al pare)

1. Nom i cognoms de la mare: _____
2. Data de naixement: _____ Edat de la mare: _____
3. Procedència: _____ Nacionalitat: _____
4. Adreça particular: _____
5. Escolaritat: Primària _____ Secundària _____ Universitària _____ Altres _____
6. Nombre de fills (inclòs l'actual): _____
7. Nom i cognoms del pare: _____
8. Tipus de feina del pare: _____

II. Variables biològiques (entrevista feta a la mare)

9. Edat gestacional _____ Edat de la menarquia _____ Pes de la mare _____ Talla _____
10. Anàlítica (bioquímica i hemograma). Especificar l'alteració: _____
11. Tipus d'embaràs: Natural _____ Estimulat _____ Inseminació _____ Múltiples _____
12. Sèpsia vaginal: Sí _____ No _____ Tractament _____
13. Malalties prèvies a l'embaràs: Sí _____ No _____ Especificar: _____
14. Interrupcions de l'embaràs prèvies: Sí _____ No _____ Especificar: _____
15. Avortaments espontanis previs: Sí _____ No _____ Especificar: _____
16. Malalties cròniques: Sí _____ No _____ Especificar: _____

III. Variables psicosocials i econòmiques

17. Embaràs desitjat: Sí _____ No _____ Natural _____ Estimulat _____ Inseminació _____
18. Fuma: Sí _____ No _____ < 10 _____ > 10 _____ Especificar _____
19. Ha ingerit alguna beguda alcohòlica abans de l'embaràs? Sí _____ No _____
Especificar: _____
20. Ha ingerit begudes alcohòliques durant l'embaràs? _____
Especificar: _____
21. Convivència amb la parella: Sí _____ No _____ Especificar: _____
22. Qualitat de l'alimentació: Bona _____ Mitjana _____ Dolenta _____
23. Condicions de la zona on viu: Bones _____ Mitjanes _____ Dolentes _____
24. Suport familiar: Sí _____ No _____ Violència familiar: Sí _____ No _____ Ocasional _____
Especificar: _____
25. Persones que viuen amb l'embarassada: _____ Especificar: _____
26. Fills que viuen amb l'embarassada: _____ Especificar: _____
27. Ha tingut el suport d'institucions socials més enllà de les de salut? Sí _____ No _____
Especificar: _____
28. Com va ser la infància de la mare? Bona _____ Mitjana _____ Dolenta _____
Especificar: _____
29. Problemes d'aprenentatge de vostè i de la seva parella. Especificar: _____
30. Problemes de comportament de vostè i de la seva parella. Especificar: _____
31. Què n'opina, vostè, de la violència de gènere? _____
32. Tipus de feina de la mare (servei, sense qualificació, qualificada, universitària): _____
Especificar: _____
33. Té baixa laboral? Sí _____ No _____ Especificar: _____
34. Horari laboral. Especificar: _____
35. Tipus de feina del pare (servei, sense qualificació, qualificat, universitari). Especificar: _____
36. Avaluació de la situació econòmica: Bona _____ Mitjana _____ Dolenta _____

IV. Alteracions durant l'embaràs

37. Nàusees o vòmits: Sí _____ No _____ Especificar: _____
38. Hemorràgia vaginal: Sí _____ No _____ Especificar: _____
39. Grip, refredat o altres infeccions: Sí _____ No _____ Especificar: _____
40. Alteració de la pressió arterial: Sí _____ No _____ Especificar: _____
41. Alteracions de la glucosa: Sí _____ No _____ Especificar: _____
42. Ha pres alguna medicació? Sí _____ No _____ Especificar: _____
43. Li han fet una radiografia o ecografia? Sí _____ No _____ Especificar: _____
44. Hospitalització abans del part: Sí _____ No _____ Especificar: _____
45. Obesitat abans de l'embaràs: Sí _____ No _____ Especificar: _____
46. Baix pes de l'embarassada: Sí _____ No _____ Especificar: _____
47. Malalties cròniques sorgides en l'embaràs: Sí _____ No _____ Especificar: _____
48. Va ser un embaràs de risc de síndrome de Down? _____

V. Condicions en el naixement. Puerperi immediat

49. Tipus de part: Espontani ☐ Induït ☐ Instrumental ☐ Cesària ☐
50. Apgar: 1 ☐ 5 ☐ 10 ☐ Tipus de reanimació: I ☐ II ☐ III ☐ IV ☐
Especificar: _____
51. Sexe: Home ☐ Dona ☐ Pes ☐ Edat gestacional ☐
52. Alteració del nadó: Prematuritat ☐ SFA ☐ Icterícia ☐ Infeccions ☐ Altres ☐
53. Trasllat a la unitat neonatal. Especificar: _____
54. Els pares saben la notícia abans del naixement del nadó? _____
55. Qui els en va donar la primera notícia? _____
56. Van ser informats de totes les possibilitats d'aquests nadons? _____
57. Van tenir el suport de tota la família i els amics? _____
58. Lactància materna: ☐ Mixta ☐ Artificial ☐ Allotjament conjunt ☐
59. Visites de familiars i germans del nadó: _____

VI. Etapes psicològiques d'acceptació del nadó amb síndrome de Down (Adaptat de Pueschel SM et al. *Guia para padres*)

1. Etapa d'impacte	Deixar expressar els sentiments. Escolta activa, empatia. Esperar esdeveniments
	Preparar la mare per a la lactància materna, el contacte de pell en el naixement
2. Etapa de negació	Descriure les característiques del nadó als pares. Recolzar amb la lactància materna
	Aconsellar el contacte de pell amb el nadó sempre que la mare ho desitgi. Recomanar visites de familiars i esperar el cariotip. Allotjament conjunt. "Comunicació"
3. Etapa de tristesa i dolor	Recomanem parlar amb els pares sempre que ells ho demanin. Beneficis de la llet humana. Informar de les possibilitats del nadó en començar l'estimulació precoç
	Informar dels trets familiars similars del nadó amb la seva família. Minimitzar l'estrès familiar
4. Etapa d'adaptació	Continuar afavorint la lactància materna, tot ensenyant característiques del nadó
	Posar-la en contacte amb l'Associació Síndrome de Down i el servei d'estimulació precoç. Informar del creixement i el desenvolupament d'aquests nadons, diferents de la resta de nens
5. Etapa de reorganització	Seguir amb la lactància, estimulació precoç. Enfortir els pares mitjançant els progressos emocionals i neurològics del nadó, els quals en facilitaran la interacció amb els pares

VII. Contacte de pell i lactància materna

Hora						
Dies	9.00	12.00	15.00	18.00	21.00	24.00
1						
2						
3						
4						
5						
6						
7						

VII. Observacions de l'investigador: Descriure breument la situació actual i des del naixement del nen. Circumstàncies de la família i acceptació del nadó per la família. Donar temps als pares per a què s'adaptin a la nova situació. Informar de les possibilitats d'aquests nadons, ensenyar-los l'assistència bàsica i comportaments durant l'alimentació d'aquests nadons.

Figura 1 Protocol d'intervenció d'infermeria per afavorir el vincle afectiu entre el nadó amb síndrome de Down i la seva família. Adaptat d'Aguilar Cordero, María José. Tractat d'infermeria infantil. Assistència pediàtrica. 2004.

informar de totes les possibilitats d'aquests nens, i parlar-los de les associacions de la síndrome de Down.

Finalment, només queda destacar que l'equip d'infermeria, a més de reconèixer les diferents etapes emocionals per les quals han de passar els pares, també haurà d'identificar les possibles alteracions o situacions de crisi en cadascuna d'elles.

Bibliografia

1. Pueschel SM. Ha nacido un niño con síndrome de Down. Síndrome de Down. Hacia un futuro mejor. Guía para padres. 2a ed. Barcelona: Masson; 2002.
2. 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;91:1344-9.
3. Klaus MH. Mother and Infant: Early Emotional Ties. Section 2 Research perspectives. *Pediatrics.* 1998;102:1244-6.
 4. Kennell J, Klaus MH. Vínculo entre padres e hijos: observaciones recientes que alteran la atención perinatal. *Pediatrics en español.* 1998;19:55-65.
 5. Bruschweiler N. Early emotional care for mother and infants Section 3 Management of clinical problems and emotional care. *Pediatrics.* 1998;102:1278-81.
 6. Kumin L, Councill C, Goodman M. Desarrollo de vocabulario expresivo en los niños con síndrome de Down. *Rev Sindr Down.* 1999;16:7-13.
 7. Troncoso MV. La educación de la persona con síndrome de Down: una visión longitudinal. *Rev Sindr Down.* 1992;(Supl 1): 9-12.
 8. Dykens EM, Kasari C. Problemas de conducta en muchachos con síndrome de Down, síndrome de Prader-Willi y retraso intelectual inespecífico. *Rev Sindr Down.* 1998;15:17-23.
 9. Escribá A. Síndrome de Down. Propuesta de Intervención. Madrid: Ed. Gymnos; 2002.
 10. Guía para la atención educativa de los alumnos y alumnas con síndrome de Down. Madrid: Consejería de Educación; 2004.
 11. Programa Español de Salud para personas con síndrome de Down. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2004.
 12. Molloy M. Attachment between mothers and their Down Syndrome infant. *West J Nurs Res.* 1991;13:382-96.