Rev Med Int Sindr Down. 2012;**16(1)**:11-16

REVISTA MÉDICA INTERNACIONAL SOBRE EL SÍNDROME DE DOWN

www.elsevier.es/sd

FUNDACIÓ CATALANA SÍNDROME DE DOWN
www.fcsd.org

CLÍNICA Y PRÁCTICA

Protocolo de intervención de enfermería para favorecer el vínculo afectivo entre el bebé recién nacido con síndrome de Down y su familia

E. González Jiménez[a,*], M.J. Aguilar Cordero[a], J. Álvarez Ferre[b], C.A. Padilla López[c] y M.C. González Jiménez[d]

[a]*Departamento de Enfermería, Facultad de Enfermería (Campus de Melilla), Universidad de Granada, Granada, España*
[b]*Enfermera Grupo Preving, Granada, España*
[c]*Grupo de Investigación CTS-367, Junta de Andalucía, España*
[d]*Colegio Público Pilar Izquierdo, Hijar, Granada, España*

Recibido el 22 de diciembre de 2011; aceptado el 20 de enero de 2012

PALABRAS CLAVE
Protocolo de intervención de enfermería;
Recién nacido con síndrome de Down;
Vinculación afectiva

Resumen
El establecimiento del vínculo afectivo entre madre e hijo representa un hecho universal en todas las culturas. A pesar de ello, su equilibrio puede verse perturbado por factores tanto ambientales, como de la madre o del recién nacido. La llegada de un recién nacido supone un acontecimiento familiar de alegría. Sin embargo, esta situación puede verse alterada cuando el recién nacido presenta alguna diferencia respecto a la normalidad, resultando en ocasiones en una ruptura en el proceso de vinculación afectiva en la familia, principalmente entre los padres y el bebé. Este tipo de situaciones se intensifican cuando los padres no aceptan en los primeros días a su bebé con síndrome de Down. Los profesionales de enfermería elaboramos estrategias para facilitar el vínculo desde el momento del diagnóstico y en los primeros días posparto. La enfermera tendrá un papel esencial en la información a la familia. Debemos dar apoyo emocional e informar sobre el contacto piel con piel y las ventajas de la lactancia materna. Las posibilidades futuras de estos niños dependerán del nivel de estimulación y la aceptación de los padres. Debemos respetar las etapas emocionales por las que atraviesa la familia, especialmente los padres, pues de ellos dependerá la integración correcta del bebé. El objetivo de este trabajo fue establecer un protocolo de actuación de enfermería estandarizado para favorecer el vínculo afectivo entre el recién nacido con síndrome de Down y su familia.
© 2012 Fundació Catalana Síndrome de Down. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

*Autor para correspondencia.
Correo electrónico: emigoji@ugr.es (E. González Jiménez).

1138-2074/$ - see front matter © 2012 Fundació Catalana Síndrome de Down. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

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.

Introducción

El establecimiento del vínculo afectivo entre madre e hijo supone un fenómeno universal en todas las culturas, que se remonta a orígenes ancestrales. Su estudio minucioso ha permitido conocer que esta conducta es predecible y evolutiva. Se produce por etapas, donde una sigue a la otra y no se saltan ni entrecruzan[1].

La primera etapa se corresponde con el período de embarazo. La gestación y los momentos que anteceden al parto suelen rodear a los padres de un ambiente de ansiedad y expectativas positivas, ya que el cariño y el afecto que durante nueve meses han ido elaborando, finalmente va a tomar una forma concreta y tangible. Se idealiza al bebé, pensando cómo será, a quién se parecerá, etc.[2,3].

La segunda etapa se inicia en el período inmediatamente posterior al parto. En estos momentos, los padres colmados de expectativas positivas y reconfortantes toman contacto directo con su hijo por primera vez. La interacción entre el bebé y la madre en los primeros minutos de vida es de extrema importancia[4]. El recién nacido a término y sano, al ser puesto sobre el abdomen de su madre inmediatamente después de nacer, tiene la capacidad innata de reptar en dirección del pezón hasta lograr asirse y succionar. Es posible observar este evento antes de la primera hora de vida, sin mediar para ello ninguna intervención clínica[5]. Este período es importante para asentar la vinculación afectiva, ya que es cuando se producen crecientes descargas de occitocina a nivel cerebral, se elevan los niveles plasmáticos de opioides endógenos, se desencadena en la madre un estado de ansiedad y somnolencia con un elevado umbral para el dolor. Es un estado emocional difícil de describir, donde la madre, al ver y sentir a su hijo, completa y consolida la fase de enamoramiento iniciada en el embarazo, que marcará su maternidad en forma positiva[6,7]. Está demostrado que las madres que tuvieron la oportunidad de realizar apego inmediatamente posterior al parto (la primera media hora tras su nacimiento) tienen mejor éxito en la lactancia, evolucionan afectivamente con más estabilidad frente a la maternidad, y tienen menores índices de maltrato y abandono que las que no lo lograron[8].

La tercera y última etapa se inicia después del nacimiento. Es un período más largo y evolutivo, durante el cual se refuerzan los lazos afectivos primariamente iniciados a través del apego. En este proceso es vital comprender que se requiere la interacción de ambas partes para que el resultado sea óptimo[9]. Vale decir, en la medida en que el niño va creciendo y recibiendo estímulos por parte de sus padres, éste responde de acuerdo a su etapa de desarrollo. Por ejemplo, a los pocos días de vida, el recién nacido logra fijar la mirada, al mes de vida es capaz de sonreír y seguir con la mirada, más adelante voltea la cabeza en 60 grados y luego a 90 grados, aparece la vocalización, el balbuceo, las primeras palabras, las primeras caricias, etc. Ello provoca en los padres y en el entorno social que lo rodea respuestas positivas de elogio y satisfacción que refuerzan el amor, el cariño y el orgullo de los padres por su hijo[10]. Es una escalada ascendente de sensaciones gratificantes que rara vez es interrumpida, salvo que se produzca una violenta distorsión de la realidad, como es la prematuridad, malformaciones congénitas, enfermedad materna, estrés ambiental, etc.

A pesar de ello, el equilibrio de estas fases puede verse perturbado por factores tanto ambientales, como de la madre o del recién nacido. Normalmente, la llegada de un recién nacido supone un acontecimiento familiar de alegría[11]. 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 los padres y el bebé. Situaciones de este tipo se intensifican cuando estas diferencias resultan visibles, como ocurre con los niños con síndrome de Down. El equipo de enfermería debe elaborar estrategias que faciliten y refuercen el vínculo afectivo desde el momento del diagnóstico y en el posparto inmediato.

Por todo ello, los profesionales de enfermería tienen un papel esencial en la información a la familia y la creación del vínculo afectivo. Se ofrece la información siguiente: características de estos bebés, contacto piel con piel, lactancia materna y estudios complementarios recomendados. Hay que respetar y ayudar en las etapas emocionales por las que atraviesa la familia, especialmente los padres, pues de ello dependerá su correcta integración en su medio[12].

Objetivos

El objetivo de este trabajo fue establecer un protocolo de actuación de enfermería estandarizado que favorezca el vínculo afectivo entre el recién nacido con síndrome de Down y su familia.

Material y métodos

Para realizar este trabajo se ha llevado a cabo una revisión de 12 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. La metodología utilizada ha sido la elaboración de un protocolo para aplicar a todas las madres de recién nacidos con síndrome de Down durante un período de un año. El material ha supuesto unos 20 bebés.

Resultados

En este trabajo se pretende dar a conocer el protocolo que estamos llevando a cabo en nuestra unidad de recién nacidos patológicos de nuestro hospital (fig. 1). Estamos de acuerdo con algunos autores que describen que los padres de los bebés con síndrome de Down pasan por cinco etapas tras conocer el diagnóstico su hijo, que son las siguientes: impacto, negación, tristeza y dolor, adaptación y reorganización.

Etapa de impacto

Esta primera etapa se corresponde con el período de embarazo, el cual suele venir mediado por un clima de ansiedad, aunque con expectativas positivas derivadas del cariño y afecto elaborado durante los nueve meses. Durante este período, la familia tiende a idealizar al bebé. Se produce una instancia de "enamoramiento" de la imagen del bebé ideal. Por lo general, la familia adoptará una actitud de rechazo, negándose a comprender lo sucedido.

Etapa de negación

Esta etapa se inicia inmediatamente después del parto. Durante este período los padres permanecerán colmados de expectativas positivas y reconfortantes, estableciendo contacto directo con su hijo por primera vez. No obstante, a medida que avanza el tiempo, la familia mostrará una actitud tendente a la negación de la realidad con especial énfasis en los prejuicios y la opinión de terceras personas. Finalmente, los padres adoptarán una actitud de incomunicación con un importante déficit de vínculo afectivo.

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. Tendrá lugar la asimilación parcial de la realidad de su hijo. Los padres permanecerán angustiados y temerosos del futuro.

Etapa de adaptación

Una vez los padres han superado la etapa anterior, éstos entrarán en un proceso de adaptación donde lograrán aceptar sus propios sentimientos y la condición de su hijo, y se mostrarán interesados en aprender y conocer con más detalle las peculiaridades del proceso que experimenta su hijo. Durante este período, es de suma importancia aceptar que el medio familiar ha expresado a este nuevo integrante, y el apoyo que la pareja exprese a su cónyuge. En esta etapa el proceso de vinculación sigue un rumbo instintivo, donde el medio ambiente ejerce un poderoso efecto en los padres, que de ser nocivo, expone al niño a riesgos de abandono, maltrato y desvinculación definitiva.

Etapa de reorganización

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

Discusión/conclusión

Como resultado de la bibliografía consultada y la aplicación de nuestro protocolo, y de acuerdo a las diferentes corrientes, cabe plantear que el personal de 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.

N.º de historia clínica _____ Fecha de nacimiento _____

I. Datos de la embarazada (entrevista realizada a la madre o al padre)

1. Nombre y apellidos de la madre: _____
2. Fecha de nacimiento: _____ Edad de la madre _____
3. Procedencia: _____ Nacionalidad: _____
4. Dirección particular: _____
5. Escolaridad: Primaria _____ Secundaria _____ Universitaria ____ Otros _____
6. Número de hijos (incluido el actual): _____
7. Nombre y apellidos del padre: _____
8. Tipo de trabajo del padre: _____

II. Variables biológicas (entrevista realizada a la madre)

9. Edad gestacional ___ Edad de la menarquia ___ Peso de la madre ___ Talla _____
10. Analítica (bioquímica y hemograma). Especificar alteración: _____
_____
11. Tipo de embarazo: Natural ___ Estimulado ___ Inseminación ___ Múltiples _____
12. Sepsis vaginal: Sí ___ No ___ Tratamiento _____
13. Enfermedades previas al embarazo: Sí ___ No ___ Especificar: _____
14. Interrupciones previas de embarazos: Sí ___ No ___ Especificar: _____
15. Abortos espontáneos previos: Sí ___ No ___ Especificar: _____
16. Enfermedades crónicas: Sí ___ No ___ Especificar: _____

III. Variables psicosociales y económicas

17. Embarazo deseado: Sí ___ No ___ Natural ___ Estimulado ___ Inseminación _____
18. Fuma Sí ___ No ___ < 10 ___ > 10 ___ Especificar: _____
19. Ha ingerido cualquier bebida alcohólica antes del embarazo: Sí _____ No _____
Especificar: _____
20. ¿Durante el embarazo, ha ingerido bebidas alcohólicas? _____
Especificar: _____
21. Convivencia con la pareja: Sí ___ No ___ Especificar: _____
22. Calidad de la alimentación. Buena ___ Regular ___ Mala ___
23. Condiciones de la zona donde vive. Buena ___ Regular ___ Mala ____
24. Apoyo familiar. Sí ___ No ___ Violencia familiar: Sí ___ No ___ Ocasional _____
Especificar: _____
25. Personas que viven con la embarazada: ___ Especificar: _____
26. Hijos que viven con la embarazada: ___ Especificar: _____
27. ¿Ha tenido apoyo de instituciones sociales que no sea salud? Sí ____ No _____
Especificar: _____
28. ¿Cómo fue la infancia de la madre? Buena _____ Regular _____ Mala _____
Especificar: _____
29. Problemas de aprendizaje de usted y de su pareja. Especificar: _____
_____
30. Problemas de comportamiento de usted y de su pareja. Especificar: _____
31. ¿Qué opina usted sobre la violencia de género? _____
_____
32. Tipo de trabajo de la madre (servicio, sin cualificar, cualificado, universitario):
Especificar: _____
33. ¿Tiene baja laboral? Sí ___ No ___ Especificar: _____
34. Horario de trabajo. Especificar: _____
35. Tipo de trabajo padre (servicio, sin cualificar, cualificado, universitario):
Especificar: _____
36. Evaluación de la situación económica. Buena _____ Regular _____ Mala _____

IV. Alteraciones durante el embarazo

37. Náuseas o vómitos: Sí ___ No ___ Especificar: _____
38. Hemorragia vaginal: Sí ___ No ___ Especificar: _____
39. Gripe, resfriado u otras infecciones: Sí ___ No ___ Especificar: _____
40. Alteración de la presión arterial: Sí ___ No ___ Especificar: _____
41. Alteraciones de la glucosa: Sí ___ No ___ Especificar: _____
42. Ha tomado alguna medicación: Sí ___ No ___ Especificar: _____
43. Le han realizado radiografía o ecografía: Sí ___ No ___ Especificar: _____
44. Hospitalización antes del parto: Sí ___ No___ Especificar: _____
45. Obesidad antes del embarazo. Sí ___ No ___ Especificar: _____
46. Bajo peso de la embarazada: Sí ___ No ___ Especificar: _____
47. Enfermedades crónicas surgidas en el embarazo: Sí _____ No _____ Especificar: _____
_____
48. ¿Fue un embarazo de riesgo de síndrome de Down? _____

V. Condiciones al nacer. Puerperio inmediato

49. Tipo de parto: Espontáneo _____ Inducido ___ Instrumentado ____ Cesárea _____
50. APGAR: 1 ___ 5 ___ 10 ___ Tipo de reanimación I ___ II ____ III ___ IV _____
Especificar: _____
51. Sexo: Varón ___ Mujer ___ Peso ___ Edad gestacional _____
52. Alteración del bebé: Prematuridad _____ SFA _____ Ictericia ___ Infección ____ Otros _____
53. Traslado a la unidad neonatal. Especificar: _____
54. ¿Los padres conocían la noticia antes del nacimiento del bebé? _____
55. ¿Quién le dio la primera noticia? _____
56. ¿Se le informó de todas las posibilidades de estos bebés? _____
57. ¿Tuvieron apoyo de la familia extensa y amigos? _____
_____
58. Lactancia materna: _____ Mixta _____ Artificial _____ Alojamiento conjunto _____
59. Visitas de los familiares y hermanos del bebé: _____

VI. Etapas psicológicas de aceptación del bebé con síndrome de Down (adaptado de Pueschel SM et al. Guías para padres)

1. Etapa de impacto	Dejar de expresar los sentimientos. Escucha activa, empatía. Esperar acontecimientos
	Preparar a la madre para la lactancia materna, contacto piel con piel al nacimiento
2. Etapa de negación	Describir las características de su bebé a los padres. Apoyar con la lactancia materna
	Aconsejar contacto piel con piel con el bebé siempre que la madre lo desee. Recomendar que los visite la familia y esperar el cariotipo. Alojamiento conjunto. "Comunicación"
3. Etapa de tristeza y dolor	Recomendamos hablar con los padres siempre que ellos lo pidan. Beneficios de la leche humana. Informar sobre las posibilidades del bebé con el inicio de la estimulación temprana
	Informarle sobre los rasgos familiares similares del bebé con su familia. Minimizar el estrés familiar
4. Etapa de adaptación	Continuar favoreciendo la lactancia materna, enseñando características del bebé
	Ponerla en contacto con la Asociación SD, y el servicio de estimulación tempana. Informar sobre el crecimiento y el desarrollo de estos bebés que es diferente a los otros niños
5. Etapa de reorganización	Continuamos la lactancia, estimulación tempana. Fortalecer a los padres a través de los avances emocionales y neurológicos del bebé, los cuales facilitarán la interacción con los padres

VII. Contacto piel con piel y lactancia materna

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

VII. Observaciones del investigador: Describir brevemente la situación actual del niño y desde el nacimiento. Circunstancias de la familia y aceptación del bebé por ésta. Dar tiempo a los padres para la adaptación a la nueva situación. Informar sobre todas las posibilidades de estos bebés, enseñarles cuidados básicos y comportamientos durante la alimentación de estos bebés.

_____
_____
_____

Figura 1 Protocolo de intervención de enfermería para favorecer el vínculo afectivo entre el bebé con síndrome de Down y su familia. Adaptada de Aguilar Cordero MJ. Tratado de Enfermería Infantil. Cuidados pediátricos. 2004.

Por otra parte, los padres necesitan tiempo y oportunidad para superar estos duros momentos. Para ello, una actuación necesaria por parte de enfermería será la de proporcionar información a los padres cuando éstos la demanden y siempre bajo un lenguaje comprensivo. En todo momento se deberá ofrecer apoyo psicológico e informar de todas las posibilidades de estos niños, hablándoles sobre las asociaciones de síndrome de Down.

Finalmente, destacar que el equipo de enfermería, además de reconocer las diferentes etapas emocionales por las que han de pasar los padres, deberá igualmente identificar las posibles alteraciones o situaciones de crisis en cada una de ellas.

Bibliografía

1. Pueschel SM. Ha nacido un niño con síndrome de Down. Síndrome de Down. Hacia un futuro mejor. Guía para padres. 2.ª 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.