

TEORÍA Y MÉTODO

PROBLEMAS DE ADAPTACIÓN PSICOSOCIAL DE MADRES DE NIÑOS PORTADORES DE SÍNDROME DE DOWN

Allyne Nóbrega Fortes

Licenciada en enfermería por la Universidad Federal de Ceará

Marcos Venícios de Oliveira Lopes

Enfermero, Doctor en Enfermería, Profesor Adjunto del Departamento de Enfermería de la Universidad Federal de Ceará, Fortaleza-Ceará, Brasil.



PSYCHO-SOCIAL ADAPTATION PROBLEMS IN MOTHERS OF CHILDREN CARRYING DOWN SYNDROME

SUMMARY

This descriptive study analyses possible psycho-social problems for mothers of children carrying Down Syndrome. It was carried out in a Treatment and Early Stimulating Unit in a Brazilian university. A structured outline of interviews was prepared for data collecting, and applied to a group of 13 women with children carrying D.S. regularly attending the unit. All behaviors were codified and grouped according to common adapting difficulties recorded by Callista Roy. Being the 'self-assessment' the commonest problem in all of them. Bio-psycho-social impairments were identified in those women not only for

the D.S. diagnosis suffered from their children but for a certain fear to society pre-concept. The lack of knowledge and information about the illness as well as the paramount importance of an early stimulation and treatment contributed to magnify those adapting problems. The conclusion the study presented was there is a compensating adapting level of self-assessment in the analyzed women.

Key words: Down Syndrome, adapting problems, nursing theory.

RESUMEN

Estudio de descriptivo que objetivó analizar los problemas de adaptación psicosocial de madres de niños portadores de Síndrome de Down. Fue desarrollado en un servicio de tratamiento y estimulación precoz, de una universidad brasileña. Fue utilizado un guión estructurado de entrevista para recogida de datos, aplicado en un grupo formado por 13 mujeres que poseen hijos portadores de este síndrome acompañados en el referido servicio. Los comportamientos fueron codificados y agrupados con base en los problemas comunes de adaptación presentados por Callista Roy. Se constató que los problemas de adaptación se concentran en el modo del autoconcepto. Se verificó que los trastornos biopsicosociales identificados en estas mujeres fueron causados tanto por el diagnóstico del Síndrome de Down, que acometió sus hijos, cuanto por el miedo del preconcepto. La carencia de conocimiento sobre la enfermedad

y la importancia del tratamiento y de la estimulación precoz también aportó para la manifestación de esos problemas de adaptación. Se concluye que las mujeres presentaban nivel de adaptación compensatorio en su autoconcepto.

Palabras clave: Síndrome de Down, Adaptación, Teoría de Enfermería

INTRODUCCIÓN

El Síndrome de Down puede ser definida como una alteración genética, específicamente debido a una trisomía en el grupo G del cromosoma 21. En el caso del Síndrome de Down, ocurre un error en la distribución y, al revés de 46, las células reciben 47 cromosomas. La trisomía 21 simple o padrón se caracteriza por la condición en la cual la persona posee 47 cromosomas en todas las células. La segunda clase, la trisomía mosaico, es definida como la alteración genética que compromete apenas parte de las células, o sea, algunas células tienen 47 y otras tienen 46 cromosomas. Existe aún la trisomía por traslocación, en la cual el cromosoma extra del par 21 se queda adherente a otro cromosoma. En ese caso, aunque el individuo tenga 46 cromosomas, es portador del Síndrome de Down (Jorde, 1999).

Esas modificaciones en el genotipo generan características semejantes entre los portadores de tal deficiencia, tornándolos diferentes de las demás



personas consideradas normales. Los portadores de esta alteración cromosómica tienen trazos característicos a su condición como: cráneo pequeño, achatado antero-posteriormente, faz lisa, rostro redondeado, malares salientes, nariz pequeña, debido a hipoplasia de huesos faciales y nasales, ojos diminutos con presencia de epicanto, iris con manchas de Brushfield, orejas menores que los niños normales, palato en ojiva, labios groseros y macroglosia, aumentando la desproporción con la boca relativamente pequeña, anormalidad en los dientes permanentes, piel blanda y floja, presentando pliegues, principalmente en el cuello. Los dedos cortos y groseros al lado del alongamiento de la palma de las manos. Encurvamiento de la última falange del dedo mínimo y pliegue simiesco. Los órganos genitales son de pequeño tamaño, pudiendo haber displasia de pelve. Hay hipotonía muscular con aumento de elasticidad articular. Defectos cardíacos e intestinales son frecuentes, allende infecciones repetidas del aparato respiratorio y nanismo (Behrman, R. E., Kliegman, R. M., & Jenson, H. B., 2002; Lima, 1997).

Se sabe que problemas durante la gestación como crisis emocionales, traumas mecánicos, o mismo el uso de drogas, no son causadores de esta alteración, ya que la misma es de naturaleza genética, desarrollada después de la fecundación.

El Síndrome de Down ocurre, en Brasil, en la proporción de un en 600 nacimientos, estimándose así, cerca de ocho mil nuevos casos anualmente, no habiendo aún cura para tal anomalía, sino, tratamiento sintomático, allende programas de estimulación precoz y de apoyo al deficiente (Ministerio de la Salud, 1994).

Delante de la certeza de no cura, de los trazos diferenciados y de las características inherentes a los portadores del referido síndrome, millares de mujeres, a cada año están sujetas a vivir la frustración por no tener un hijo que pertenezca a los padrones usuales de salud y semejante a los demás niños. El chasco seguido de labilidad emocional es inevitable a la mayoría de esas madres que son informadas de que sus niños son especiales, ya que este síndrome viene acompañada de la carga social que atribuye a su hijo un status de ser inferior, menos capaz, anormal con relación a los demás. Para la madre, que engendró este niño, en el

momento en que es informada que su hijo posee tal síndrome, se queda el miedo de ser culpada, juzgada por ser genitora de algo tan diferente y condenada a cuidar, educar, proteger y amar a su hijo muchas veces sin apoyo.

De esa forma, es notada la importancia del desarrollo de acciones que suministren mayor apoyo y ajustamiento de esas mujeres a su nueva condición, considerando que son ellas que irán a necesitar mayores informaciones, estabilidad mental, espiritual y afectiva para proporcionar a sus hijos una mejor calidad de vida bajo sus atenciones.

Caso no haya soporte y apoyo a la esta madre, la misma puede reaccionar de manera ineficaz la esta situación y, por fin, comprometer su bien estar mental, físico y social y consecuentemente el cuidado que ofrece a su hijo.

Por comprender qué las madres viven, comparan y acompañan el desarrollo de sus hijos, este estudio considera importante identificar los problemas de adaptación psicosocial que el Síndrome de Down causa a estas mujeres. Asimismo, es posible desarrollar un método de asistencia específico para tal grupo de personas, de acuerdo con los problemas de adaptación encontrados, mejorando, por tanto, su calidad de vida y, consecuentemente la calidad del cuidado prestado por ellas a sus hijos.

Con base en este contexto, objetivamos analizar los problemas de adaptación psicosocial de madres de niños con Síndrome de Down, visando aportar para la mejoría del cuidado prestado a esa población.

MATERIAL Y MÉTODO

Estudio descriptivo, con análisis cualitativo que tuvo como foco los problemas de adaptación de madres de niños portadoras de Síndrome de Down. Este tipo de trabajo tiene como finalidad proporcionar una aproximación con el fenómeno estudiado, así como una mayor percepción acerca del asunto, bien como su exposición detallada. En ese tipo de pesquisa, los hechos son registrados, clasificados e interpretados, sin que el pesquisador interfiera en las informaciones logradas (Cervo & Bervian, 1983; Andrade, 1998).

La pesquisa fue desarrollada en núcleo de tratamiento y estimulación precoz, vinculado a una

maternidad-escuela de la Universidad Federal de Ceará - Brasil. Este centro es compuesto por profesionales como enfermeros, médicos, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, psicólogos, terapeutas ocupacionales y asistentes sociales; que ofrecen servicio a niños portadores de déficit neurológico, motor o cognitivo.

Normalmente son las madres que acompañan esos niños a las consultas realizadas en este núcleo. Las mismas pueden participar de las sesiones terapéuticas como también pueden se quedar en la antesala. No existen, sin embargo, grupos de autoayuda entre esas madres o encuentros pre-establecidos junto a los profesionales de este local para un posible acompañamiento a las mismas.

El grupo investigado fue constituido por 13 madres de niños portadoras de Síndrome de Down, las cuales fueron seleccionadas obedeciendo al criterio de accesibilidad, no dependiendo de color, raza, procedencia, religión, edad o nivel socio-económico cultural.

Fue utilizado como instrumento de recogida de datos un guión estructurado de entrevista. Por medio de la entrevista, fue posible lograr una percepción inicial sobre las respuestas causadas por el hecho de su hijo ser portador del Síndrome en cuestión (Nanda, 2000).

El guión utilizado en la entrevista fue basado en un material desarrollado para la aplicación de los Modelos Conceptuáis del Proceso de Enfermería (Christensen & Kenney, 1995). Este guión fue compuesto por preguntas específicas dirigidas al Modelo de la Adaptación de Roy, en este caso, dirigidas a los modos de adaptación psi-



cosocial. La entrevista fue compuesta de una primera parte de datos de identificación; las cuestiones conductivas de la recogida de datos fueron del tipo abiertas a fin de posibilitar un mayor ahondamiento acerca de la tema.

La recogida de datos ocurrió simultáneamente a los servicios de los hijos de las participantes por los profesionales del núcleo, en febrero de 2004. Antes de la realización de cada entrevista hubo la identificación de la pesquisadora a la entrevistada y una explicación previa sobre el trabajo en cuestión. Subsiguiente a eso ocurrió la firma del término de consentimiento por parte de cada participante, autorizando por medio de esta la obtención y la utilización de sus informaciones. Las participantes de la pesquisa fueron debidamente aclaradas en cuanto a la finalidad del estudio, en cuanto a la importancia de su participación en el mismo, y en cuanto a la garantía de su anonimato.

Los datos fueron organizados con base en el análisis del contenido, específicamente el análisis temático que incluyó cinco momentos. En el primer momento fue hecha la escucha, transición y lectura exhaustiva de cada entrevista. Lo según momento fue caracterizado por la codificación de los comportamientos identificados en cada entrevista. En el tercer momento fue hecha la agrupación de estos códigos, teniendo como base los diagnósticos referentes a los problemas de adaptación. Se utilizó como base las respuestas humanas encontradas en la taxonomía de la NANDA. El cuarto momento incluyó la organización de los diagnósticos de acuerdo con cada modo de adaptación psicossocial. En el quinto momento fue hecha la discusión de las categorías de acuerdo con los conceptos presentados en el modelo de la adaptación de Roy.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Los problemas de adaptación identificados son relacionados predominantemente al Modo del Autoconcepto, siendo encontrados en este modo las siguientes respuestas humanas:

- Estrategias Defensivas de Resolución Individual;
- Disturbio de Autoestima;
- Enfrentamiento Individual Ineficaz;
- Miedo;
- Negación Ineficaz.

Con relación a la respuesta humana Estrategias Defensivas de Resolución Individual, la mujer proyecta una autoevaluación falsamente positiva, autoprotectora que la defiende contra amenazas externas como puede ser observado en las declaraciones a continuación:

“Por cuenta de mi problema, me torné una persona muy atrancada para el mundo, hablo lo que pienso solo para mí. Ni a mío esposo yo desahogo”. (Entrevistada 1)

“Al inicio yo no quería salir, evitaba las otras personas. Yo se quedaba adentro de casa y no quería que los otros a viesen; quisiera esconder la niña para siempre”. (Entrevistada 4)

“Luego cuando ella nació, no pasé el hecho para mi esposo. Después de un mes yo hablé, conversé con él”. (Entrevistada 10)

Todos esas declaraciones caracterizan tentativas de autoprotección contra amenazas como la culpa, el preconceito y la soledad. Algunas madres demuestran comportamientos defensivos como lo de autojustificación a través de la cual intentan comprobar que no cometieron error alguno y que por eso su hijo debía ser normal. Hay mujeres que hacen uso del recogimiento manifestando: retracción, prefiriendo guardar a sí sus problemas ya que no consiguen expresar sus emociones, sentimientos, fragilidad. Otra forma de autoprotección demostrada fue la acción de esconder el hijo con el intento de protegerlo del preconceito, de las preguntas, de las miradas curiosas.

Otra respuesta humana encontrada fue Disturbio de Autoestima, aún inserida en los problemas de autoconcepto. Ésta es caracterizada por expresiones de culpa y vergüenza, incapacidad; verbalización autonegativa (Nanda, 2000). Fue relatado por apenas una de las entrevistadas.

“Digo cosas que no debo para mi hija, me condeno demás. Me pregunto por qué yo no morí a la hora del parto. (...) Soy aún subvertida con la enfermedad de ella (...) Necesito ocupar mi mente. Me siento inútil”. (Entrevistada 8)

Sentimientos como inseguridad, incapacidad y culpa, hacen que esta mujer continúe desarrollando estrategias defensivas, perjudicando así su proceso de adaptación.

Algunas mujeres presentaron Enfrentamiento Individual Ineficaz que es definido como siendo la

incapacidad de desarrollar una evaluación eficaz de los agentes estresores, escogiendo inadecuadamente las respuestas practicadas (Nanda, 2000). El relato a continuación es un ejemplo disto:

“Quiso rechazar ella en el comienzo. Pasé más de dos meses llorando todos los días que yo miraba a ella, pensé en donarla (...) Pero mi hija más vieja me convenció a quedarse con ella: ‘Madre, ella no tiene culpa de haber nacido así’”. (Entrevistada 4)

El rechazo inicial fue posteriormente superada, después el establecimiento de un sistema de soporte, aquí representado por la familia, el cual aportó para satisfacer la necesidad de aceptación por parte de esta madre.

Fue encontrada también la respuesta humana Miedo, la cual fue destacada como Miedo del preconcepto, siendo citadas como situaciones desencadenantes el miedo de salir de casa, el miedo que las personas dirían a su hijo y qué eso causaría a él.

“Ellos siempre miraron diferente y aún miran así hasta hoy. En el comienzo yo ni salía en la calle con mi hijo. Tenía miedo que las personas percibiesen qué él tenía Down y comentasen, eso me aquejaría”. (Entrevistada 01)

Otra respuesta humana encontrada relacionada al modo del autoconcepto fue Negación Ineficaz que es definida como una tentativa consciente o inconsciente de recusar el conocimiento o sentido de un evento (Nanda, 2000). Esta respuesta humana fue expresada por comportamientos como: duda, bargaña y no-aceptación, identificados en las declaraciones a continuación:

Nadie dice que ella tiene nada (...) A veces yo aun dudo que ella tiene Down, a causa de sus actitudes. (Entrevistada 07)

“Hice mucha promesa para mi hijo tener salud y ser un niño normal. Tengo muchas aún impagadas. Por eso no peluqueo de él, iré a cortar solo cuando él tenga cuatro años”. (Entrevistada 1)

“Yo siempre creía que él no tenía nada de más, negaba que él pudiese tener el síndrome”. (Entrevistada 2)

La madre duda del diagnóstico o intenta encontrar en su hijo alguna evidencia que ofrezca la esperanza de que él no posea realmente el síndrome. Este comportamiento también surge de la carencia de conocimiento por parte de esas madres

que no consiguen percibir el potencial de desarrollo de sus hijos.

En el modo de autoconcepto, fueron identificadas cinco respuestas humanas básicamente relacionadas al diagnóstico del síndrome en sí y al miedo del preconcepto por parte de esas madres. Algunas mujeres manifestaron comportamientos defensivos como esconder el hijo y recogerse adentro de su casa. Percibimos que algunas madres no lograron enfrentar la situación de manera eficaz y que algunas hicieron uso de la negación como tentativa autoprotección.

El Modo de Interdependencia enfoca las relaciones recíprocas de ofrecer y de recibir afecto, respeto y valor (Lopes, Araújo & Rodrigues, 1999). Las relaciones interpersonales son visas, en este modo, como un significativo sistema de soporte, a través de lo cual el individuo puede desarrollarse y ser edificado (Costa, 2001).

En este modo de adaptación fue identificada la respuesta humana Interacción Social Perjudicada, en la cual el individuo comparte de relaciones insuficientes o exageradas o de una calidad no efectiva de cambio social (Nanda, 2000).

“Me torné una persona violenta. Suelo no ser, pero cuando alguien habla de mi hijo, me quedo violenta y brego mismo (...) Aún sufro muy preconcepto”. (Entrevistada 12).

Solo de imaginar que uno fuese a mirar diferente para mi hijo, eso me enojaba. (...) Aún existen los comentarios llenos de cuita. Eso me aburre, me quedo el día entero para bajo”. (Entrevistada 9)

En cuanto al modo de interdependencia, fue identificado apenas una respuesta humana, y ésta fue demostrada en trechos de entrevista donde se observó que los problemas de adaptación referentes a este modo están íntimamente relacionados al preconcepto social.

En el modo de desempeño de papeles, la salud y la enfermedad pueden interferir a la medida que cada papel solo existe con relación al otro, y estas condiciones pueden reflejar directa o indirectamente en la función que el individuo ejerce (Costa, 2001). En este modo fue identificada la respuesta humana Control Ineficaz del Régimen Terapéutico Familiar, que puede ser ejemplificada en el relato a continuación:

“Empecé el tratamiento cuando ella tenía a eso de tres meses, pero desde el año pasado que no vamos más allá, estoy en el fin del embarazo y no puedo salir de casa”. (Entrevistada 11)

Fue percibido qué el real motivo de la suspensión del tratamiento fue la carencia de conocimiento de esta madre acerca de la importancia del tratamiento para el desarrollo de su hijo, ya que este niño no comparece al servicio hay un año. El trecho siguiente es un ejemplo disto:

“Resistí mucho en traerla. Sólo vinimos a empezar el tratamiento cuando ella tenía un año. Y solo aquí recibí todas las informaciones que era Down y de como cuidar del bebé”. (Entrevistada 4)

Por la declaración anterior se percibe la incapacidad de estas madres en controlar el régimen terapéutico de su hijo. Se observó que esto fue influenciado por la falta de informaciones por parte de estas madres sobre la enfermedad del hijo y sobre como el tratamiento y la estimulación precoz son importantes para el desarrollo de este niño.

CONSIDERACIONES FINALES

Percibimos qué los trastornos biopsicosociales identificados en estas mujeres fueron causados tanto por el diagnóstico del Síndrome de Down, cuanto por el preconceito. La carencia de conocimiento sobre la enfermedad y sobre la importancia del tratamiento y de la estimulación precoz también aportó para la manifestación de estos problemas de adaptación.

La familia y el cónyuge fueron los principales sistemas de soporte y éstos fueron importantes para el enfrentamiento de la situación por parte de esas madres. Hemos Percibido también que cuando estos sistemas de apoyo no logran desempeñar su función de soporte, el proceso de adaptación de esa mujer es perjudicado. Notamos que la madre tiende a percibirse cómo el otro significativo para su hijo, justificado por la percepción del hijo como deficiente y que requiere mayor cuidado y dedicación.

Concluimos que el Síndrome de Down, por ser una enfermedad congénita inesperada e irreversible, causa grandes transformaciones en la vida de estas madres. De esta forma, los profesionales que dan soporte a esas mujeres tienen grande responsabilidad en su proceso de adaptación, visto que son

las mayores fuentes de informaciones para esas madres. La asistencia de enfermería debe ser apurada a fin de minimizar los trastornos biopsicosociales causados por el Síndrome de Down.

BIBLIOGRAFÍA

- ANDRADE, M. M. (1998). Introdução à metodologia do trabalho científico. Atlas, São Paulo.
- BEHRMAN, R. E., KLIEGMAN, R. M., & JENSON, H. B. (2002). Tratado de Pediatría. Guanabara Koogan, Rio de Janeiro.
- CERVO, A. L., & BERVIAN, P. A. (1983). Metodologia Científica. McGraw-Hill, São Paulo.
- CHRISTENSEN, P. J., & KENNEY, J. W. (1995). Nursing Process: Application of Conceptual Models. Mosby, Missouri.
- COSTA, J. N. (2001). Estudo das repercussões psicossociais da mastectomia à luz da teoria de Roy. Uece, Fortaleza.
- JORDE, L. B. (1999). Genética Médica. Guanabara Koogan, Rio de Janeiro.
- LIMA, A. (1997). Pediatría Essencial. Atheneu, São Paulo.
- LOPES, M. V. O., ARAÚJO, T. L., & RODRIGUES, D. P. (1999). A relação entre os modos adaptativos de Roy e taxonomia de diagnósticos de enfermagem da NANDA. Revista Latino-Americana de Enfermagem, 7(4), 97-104.
- MINISTÉRIO DE LA SALUD – BRASIL (1994). Informações sobre a síndrome de Down: destinadas a profissionais de unidades de saúde. Programa Nacional de Atenção à pessoa portadora de deficiência, Brasília.
- NANDA. (2000). Diagnósticos de enfermagem da NANDA: definições e classificação. Artes Médicas Sul, Porto Alegre.

