

Universidad Federal de Ceará. Brasil

Indicadores positivos de adaptación psicosocial de madres de niños portadores de Síndrome de Down

Enf. Allyne Nóbrega Fortes ¹ y Dr. Marcos Venícios de Oliveira Lopes ²

El Síndrome de Down es definido como una alteración cromosómica, que ocurre después de la fecundación, también se denomina trisomía del cromosoma 21. En este caso, acontece un fallo en la distribución de cromosomas y las células que normalmente reciben 46 cromosomas, pasan a poseer 47 y el elemento extra anexado al 21 par de cromosomas. La trisomía 21 puede ser dividida en 3 tipos confirmados mediante cariotipo, que debe realizarse después del nacimiento del niño. La trisomía 21 simple ocurre cuando el individuo posee 47 cromosomas en todas las células. El segundo tipo, la trisomía mosaico, se define como la alteración genética que compromete apenas parte de las células, o sea, algunas células poseen 47 y otras, 46 cromosomas. La última clase es conocida por traslocación, donde el cromosoma extra del 21 par se queda acoplado en otro. En este caso el sujeto es el mismo portador y posee 46 cromosomas.^{1,2}

Esas modificaciones ocurridas en el genotipo ocasionan características peculiares a los portadores de tal deficiencia que los torna semejantes entre sí y diferentes de las demás personas consideradas normales. El cuidado de un niño con Síndrome de Down es más riguroso, a causa, entre otros factores, de su desarrollo psicomotor más pausado. Todo eso genera la necesidad, por parte de las madres, de lograr nuevas habilidades que incluyen, revisión de valores, conocimiento científico y práctico sobre la enfermedad, además del enfrentamiento con la sociedad.³

Como el ser humano es considerado un individuo biopsicosocial y en constante interacción con su medio, necesita vivir en grupo y sentirse aceptado. El grupo en el cual está insertado, provoca estímulos en este individuo y exige de él un proceso de enfrentamiento, que consecuentemente genera respuestas que pueden ser de adaptación o ineficaces y éste, a su vez, tiene la capacidad de ajustarse al ambiente, así como de modificarlo.⁴

Los comportamientos presentados por estas mujeres en relación con la enfermedad del hijo son abordados por la teoría de Roy en 4 modos de adaptación: el modo Fisiológico, el modo de Autoconcepto, el modo de Desempeño de papeles y el modo de Interdependencia. En este trabajo se estudian los 3 últimos que juntos constituyen el modo de adaptación psicosocial.⁵

El modo de Autoconcepto corrobora aspectos psicológicos y espirituales del ser humano. Este modo es la fusión de creencias y sentimientos de un individuo en una cierta circunstancia. Este modo se

subdivide en 2 componentes: El yo-físico y el yo-personal. El yo-físico tiene 2 subcomponentes: sensación corporal e imagen corporal. El yo-personal presenta 3 subcomponentes: yo-consistencia, yo-ideal y yo-ético-moral-espiritual.⁶

El modo de Desempeño de papeles explora patrones de interacción personal y destaca los factores relacionados con los roles que el sujeto cumple en el medio social en que vive. El modo de Desempeño de papeles orienta hacia la función que la persona realiza en la sociedad, evalúa la integridad social del individuo, su necesidad de saber lo que significa con relación al otro y su capacidad de actuar dentro de su papel como ser biopsicosocial.⁷

El modo de Interdependencia destaca las interacciones de dar y recibir afecto, respeto y valor. Es considerado un modo social por que sus necesidades se atienden a través de la interacción social. Abarca la interacción de la persona con el medio. Lo ideal es que el individuo tenga un nivel considerable de adecuación afectiva, o sea, una alta interdependencia para que haya un mantenimiento de su total bienestar.⁶

Para el modelo de adaptación de Roy, la meta de Enfermería es aumentar la capacidad de adaptación del individuo mediante su ajuste a los 4 respectivos modos y promover así la salud, la calidad de vida y el equilibrio del ser humano.⁸

Considerando que, en la mayoría de las veces, las madres viven, acompañan y participan del crecimiento de sus hijos de forma permanente, se realizó este estudio con el objetivo de analizar los indicadores positivos de adaptación psicosocial de madres de niños con Síndrome de Down con la pretensión de contribuir al mejoramiento del cuidado y la atención que se brinda a estas madres.

Métodos

El presente estudio es de carácter descriptivo, con análisis cualitativo. Se trata de una pesquisa exploratoria ya que debe proporcionar conocimientos sobre el tema no estudiados hasta el momento.⁹

El trabajo fue desarrollado en un núcleo de tratamiento y estimulación precoz que atiende a niños portadores de Síndrome de Down. Este núcleo está vinculado a una maternidad-escuela, institución pública perteneciente al complejo de la Universidad Federal de Ceará (UFC), localizada en Fortaleza-Ceará, Brasil. El grupo investigado quedó conformado por 13 madres de niños con Síndrome de Down.

La entrevista a cada madre (anexo) se fundamentó en un guión desarrollado para la aplicación de los Modelos Conceptuales del Proceso de Enfermería. Este guión, a su vez, se elaboró sobre la base del modelo de adaptación de Roy, en este caso, enfocado hacia el modo de adaptación psicosocial.¹⁰

La recogida de datos se realizó en febrero de 2004, simultáneamente con la atención del hijo de cada participante por el servicio en cuestión, durante esta actividad la entrevistada permanecía en una antesala.

Fueron respetados todos los aspectos éticos con relación a la pesquisa con seres humanos, en lo que se

refiere a la identificación previa del investigador, explicación sobre el trabajo en cuestión, el consentimiento de la madre y garantía de su anonimato.

La organización de los datos obtenidos fue hecha en 5 etapas:

- Primera etapa. Escucha, transición y lectura exhaustiva de la declaración de cada entrevistada.
- Segunda etapa. Codificación de las respuestas humanas identificadas en cada entrevista.
- Tercera etapa. Agrupación de los códigos según su relación con los respectivos indicadores de adaptación positiva. Esta agrupación fue basada en los indicadores de adaptación positiva encontrados en la teoría de la adaptación de Roy.
- Cuarta etapa. Organización de los indicadores de acuerdo con cada modo de adaptación psicosocial.
- Quinta etapa. Discusión de las categorías de acuerdo con los conceptos presentados en el modelo de la Adaptación de Roy.

En este artículo se presentan solamente los relatos de algunas madres considerados relevantes, otros no se presentan porque no añadieron datos importantes para la construcción de las categorías de análisis.

Resultados

En el grupo investigado el promedio de edad era de 36,2 años y 9 estaban casadas (69, 2 %). La escolaridad promedio era de 6,7 años de estudios y predominaron las creencias de la religión católica, la mayoría estaban desempleadas y procedían del interior del estado. El promedio de hijos en el grupo era de 2,7 y todas tenían un solo Down de 1,6 años de edad promedio.

En este trabajo se observó una gran diversidad de respuestas humanas de esas mujeres en relación con su contacto con el Síndrome de Down a través de sus hijos. Los indicadores de comportamiento se manifestaron mayoritariamente en el modo del Autoconcepto, específicamente en el yo-personal. No fue identificada respuesta humana insertada en el yo-físico.

El indicador de adaptación positiva identificado en este modo fue la Autoestima Funcionante que se manifestó en los relatos que se presentan a continuación:

Fui conversando con otras madres, fui viendo cada caso y aprendiendo. Fue lo que me explicó todo. Fue ahí que yo empecé a conformarme con todo eso (entrevistada 12).

Nunca lo escondí porque pienso que el prejuicio empieza adentro de casa. Entonces yo no quería que mi hijo sufriese eso (entrevistada 9).

En el yo-ético-moral-espiritual, dentro del modo de Autoconcepto, la fe fue manifestada en el contenido de las declaraciones. Fueron identificadas 6 expresiones en las que quedó claro el apoyo en la fe para erradicar problemas. Algunas de estas manifestaciones se exponen a continuación:

Tengo mucha fe en Dios. Cuando ella nació me preguntaban cómo yo iría a lograr cuidar de ella. Pero yo decía que Dios siempre halla una manera. Si Él me dio para crear, voy a llevar hasta el final (entrevistada 11).

Conseguí superar todo gracias a mi fe en Dios, porque la fe es muy importante. Confiando en Dios yo estoy yendo muy bien (entrevistada 3).

Parece ser una elección porque yo siempre hallé tan bonito, aquellas madres cargando a sus hijos "especiales" en el autobús, y, de alguna manera yo las admiraba (entrevistada 2).

En relación con el modo de Desempeño de papeles, el único indicador de adaptación positiva identificado fue el Comportamiento para Elevar el Nivel de Salud, en este caso, del niño y de la madre. Se muestran algunos de los relatos donde se manifestó este comportamiento:

Paré de beber y parece que todo mejoró (...) La venida de ella para mi vida me marcó hondamente. Me torné más amable, paré de beber (...) (entrevistada 3).

Fue un niño que creció normal. Él sólo está tardando a hablar, es preciso tener paciencia. Está haciendo todo el acompañamiento con fonoaudióloga, fisioterapeuta, ahora es sólo esperar (entrevistada 1).

En aquel momento yo tenía muchas dudas sobre cuando él iría a sentar, hablar, andar... Ella hablaba: '¡Calma! ¡No tenga prisa! Cada niño tiene su tiempo de vivir y de aprender (entrevistada 2).

En el modo de Interdependencia se identificó el indicador de adaptación positiva Adecuación Afectiva que manifiesta sentimientos como: atención, cuidado, aprobación, comprensión y aceptación social,⁹ los cuales fueron expresados en los relatos siguientes:

Yo lo amé desde el primer momento, desde cuando él estaba en mi barriga, no podría dejar de amar mi hijo (entrevistada 1).

Intento llevar mi vida normalmente y creyendo que él es normal, así, pienso que tratando a él de tal forma, los otros también lo tratarán (entrevistada 2).

Nosotros aprendemos a amarlo y comprendemos que es un hijo diferente (...) Mi hijo es especial no por tener Síndrome de Down, pero por ser alguien especial, un ángel, una luz, algo bueno (entrevistada 9).

Para algunas entrevistadas, la llegada del hijo excepcional trajo consigo un mayor compañerismo entre la pareja. La aceptación por parte del esposo ofreció una mayor motivación a esta madre, ya que se

sentía más segura para asumir su maternidad. Esto pudo ser percibido en la declaración siguiente:

Nuestra relación mejoró mucho. Porque él da mucha atención al hijo, más que a la primera hija, porque éste aquí necesita más. Tomamos decisiones siempre juntos, hacemos el acompañamiento a él juntos, todo juntos (entrevistada 1)

Otro indicador de adaptación positiva identificado en este modo fue el Patrón Efectivo de Relación. La identificación de este diagnóstico en el grupo estudiado demostró que algunas integrantes de la pesquisa encontraron un punto de soporte en la familia o entre amigos. En los relatos a continuación se dan ejemplo de este indicador:

Tenía necesidad de hablar para todos lo que él tenía para evitar preguntas o comentarios desagradables. Hago eso hasta hoy. No quiero que las personas se choquen en verlo (entrevistada 9).

Cuando tengo algún problema, busco salir de casa, voy hacia la casa de mi madre, converso con mis hermanas, cuando me quedo más aliviada, vuelvo para casa (entrevistada 6).

Discusión

Las principales respuestas de adaptación positiva se encontraron en el modo del Autoconcepto y fueron exteriorizadas a través del buen funcionamiento de la autoestima, de la utilización de estrategias efectivas de enfrentamiento, el aprovechamiento de la fe, conformidad y fuerza emocional.

Se puede considerar que la capacidad de la mayoría de esas mujeres de afrontar un diagnóstico tan inesperado e irreversible como el Síndrome de Down es una prueba del mantenimiento de su autoestima funcionando mediante estrategias efectivas de enfrentamiento. Estas estrategias le permitieron mantener el equilibrio emocional y la integridad psíquica. Algunas de esas madres aceptaron la enfermedad del hijo desde el inicio y lograron encarar los problemas diarios e incluso el prejuicio social. Eso demostró que, a veces, la superación del prejuicio debe empezar en el ámbito familiar, a fin de transmitir seguridad al hijo y lograr una postura firme ante la sociedad.

En el yo-ético-moral-espiritual, la fe fue manifestada en las declaraciones de las entrevistadas como un soporte emocional que les ofreció seguridad, tranquilidad, confianza, motivación y equilibrio. Esas mujeres encontraron en la fe el instrumento ideal para alcanzar la adaptación a su nueva condición de vida, el hecho de tener un hijo portador del síndrome influyó en la aproximación de algunas madres a sus respectivas creencias religiosas; una búsqueda espiritual que le diera respuesta al cuestionamiento de haber sido justamente ella la madre de un niño deficiente.

Es importante señalar, que en Brasil la población más pobre tiene fuertes influencias religiosas y la fe es también muy fuerte en sus percepciones y decisiones. En la muestra estudiada la escolaridad no

alcanzaba un nivel secundario y la mayoría de las madres tenían creencias religiosas.

Fue identificada apenas una respuesta de adaptación positiva en el modo de Desempeño de papeles. Este comportamiento se caracterizó por un deseo significativo de las madres por conocer prácticas en salud, comportamientos que promovieran salud y un patrón superior de bienestar mediante la ayuda profesional.¹⁰ Se apreció también en este modo de adaptación la comprensión de la madre sobre la importancia del tratamiento y de la estimulación precoz como forma de reducir las limitaciones impuestas por la enfermedad y favorecer el desarrollo del hijo.

Este interés contribuyó a ampliar sus conocimientos acerca del asunto tornándolas más capacitadas para cuidar a sus hijos y promover el compromiso de mantener la adherencia al tratamiento indicado.

Como en el caso del niño portador del Síndrome de Down es la madre la mayor responsable por su cuidado, es ella también, quien busca una mejor calidad de vida para su hijo y para si misma. Este comportamiento fue normalmente impulsado por el estímulo y repaso de las informaciones ofrecidas por los profesionales que acompañan a esos niños. A través de eso, esas mujeres empezaron a adquirir nuevos valores de vida, de salud y la conciencia de que necesitaban estar saludables para cuidar de sus hijos de la mejor forma.

Las respuestas de adaptación positiva del modo de Interdependencia estuvieron relacionadas al ámbito afectivo de estas mujeres y que el nacimiento del hijo con Síndrome de Down fue un importante factor en el proceso de adecuación afectiva con una mayor aproximación al compañero.

En los relatos donde fueron identificados los indicadores positivos de este modo de adaptación, se apreció, en primer lugar, que las madres aceptaron a sus hijos y tratan que la sociedad así lo haga también y en segundo lugar, que el apoyo del compañero es importante para la construcción del proceso de adaptación. El cónyuge que apoya a esa madre adquiere su confianza y respeto y se convierte en un importante factor del sistema de soporte.

Los resultados encontrados demostraron que algunas integrantes de la pesquisa encontraron un punto de soporte en la familia o entre amigos. Este apoyo promueve el alivio de tensiones de la madre y facilita la adaptación. Demuestra también que esta mujer repasa las informaciones sobre el síndrome para transmitir las a otras personas como una forma de disminuir o erradicar el prejuicio social.

La familia y el cónyuge fueron los principales sistemas de soporte y fueron importantes para el enfrentamiento de la situación por parte de las madres. La madre tiende a percibirse cómo el otro significativo para su hijo, justificado por la percepción de él como deficiente y que requiere mayor cuidado y dedicación. En estos casos es importante la tríada madre-padre- familia.

En general los estudios con niños portadores de Síndrome de Down están dirigidos al problema del niño y no hay estudios, por lo menos en la literatura revisada por los autores, sobre el enfrentamiento del problema por sus madres.

Existen diferentes estudios que aplican el modelo de adaptación de Roy pero desarrollados en otras poblaciones y con otras metodologías.

Finalmente se puede concluir que, así como los niños portadores del Síndrome de Down, las madres deben ser consideradas clientes que necesitan compañía, conocimientos y coraje. Son ellas las más afectadas emocionalmente por la enfermedad del hijo y las que más se dedican a cuidar de este hijo deficiente. Además, ejercen otras funciones como esposa, hija y proveedora y necesitan, por tanto, apoyo y comprensión. Se espera que los resultados obtenidos contribuyan a mejorar el cuidado y la atención integral de estas madres.

Anexo

Guión de entrevista

1. Datos de Identificación:

- 1.1 Edad: _____
- 1.2 Procedencia: _____
- 1.3 Estado Civil: _____
- 1.4 Ocupación: _____
- 1.5 Escolaridad: _____
- 1.6 Religión: _____
- 1.7 No. de hijos: _____
- 1.8 Edad del hijo portador de Síndrome de Down: _____
- 1.9 ¿Otros hijos portadores de Síndrome de Down? _____

2. Apartados referentes al tema en estudio:

- 2.1 ¿Cómo usted se sintió cuándo recibió la noticia de qué su hijo era portador del Síndrome de Down?
- 2.2 ¿Quién le dio esta noticia? ¿Cómo le fue dada?
- 2.3 Cómo la enfermedad de su hijo interfirió:
 - 2.3.1 en la relación con su compañero,
 - 2.3.2 en su relación familiar,
 - 2.3.3 en su relación con otras personas.
- 2.4 ¿Usted recibió apoyo / ayuda en aquel momento de su vida? ¿De quién? ¿De qué tipo?
- 2.5 ¿Usted recibió informaciones sobre la enfermedad de su hijo? ¿A través de quién? ¿Eso ayudó?

2.6 ¿Usted suele exponer sus sentimientos, pensamientos y opiniones? ¿Cómo usted se siente haciendo eso?

2.7 ¿Para quién usted suele expresar sus sentimientos? ¿Cuándo y qué usted siente si no consigue expresarlos?

2.8 ¿Su creencia tuvo influencia sobre su nueva condición de madre? ¿Cómo usted fue influenciada?

2.9 ¿De qué manera usted busca salir de los problemas?

2.10 ¿Cuál es su relación actual con su hijo?

2.11 ¿Cuál es su relación con otras personas?

Referencias bibliográficas

1. Nelson WE. Tratado de Pediatría. 15va ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1995.
2. Jorde LB. Genética Médica. 2da ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1999.
3. Holle B. Desenvolvimento motor na criança normal e retardada. 2da ed. São Paulo: Manole; 1990.
4. De O Lopes MB Araújo TL, Rodrigues DP. A relação entre os modos adaptativos de Roy e taxonomia de diagnósticos de enfermagem da NANDA. Rev Latinoam Enfermagem. 1999;7 (4): 97-104.
5. De O Lopes MB . Adaptação física e diagnóstico de enfermagem em mulheres com angina pectoris. Fortaleza: Universidade Federal do Ceará [disertación]. 1998.
6. Costa JN. Estudo das repercussões psicossociais da mastectomia à luz da teoria de Roy [monografía]. Fortaleza (CE): Faculdade de Enfermagem /UECE; 2001.
7. NANDA-North American Nursing Association. Diagnósticos de enfermagem da NANDA: definições e classificação. Porto Alegre: Artes Médicas Sul; 2000.
8. Roy C, Andrews HA. The Roy Adaptation Model: the definitive statement. Norwalk, Connecticut: Appleton & Lange; 1991.
9. Gil AC. Como elaborar um projeto de pesquisa. 3ra ed. São Paulo: Atlas;1991.
10. Christensen PJ, Kenney JW. Nursing Process: application of Conceptual Models. 4ta ed. Missouri: Mosby; 1995.

Recibido: 3 de marzo de 2005. Aprobado: 13 de marzo de 2005.

Enf. *Allyne Nóbrega Fortes*. Calle Álvaro Fernandes, 243, Bl.D / 406, Montese. Fortaleza - Ceará - Brasil. Código Postal: 60420-570. Teléfono: 55 85 288 8455. e-mail: marcos@ufc.br

¹Enfermera.

²Doctor en Enfermería. Profesor Adjunto.

