

Relación de la Familia Con el Niño Con Síndrome de Down, Cuba Salud 2018

Sanches, Lunara Cristina¹

Zeneri, Rafaella²

Jorgetto, Giovanna Vallim³

Jorgetto, Juliana Vallim⁴

Melo-Almeida, Marli Gabriel⁵

Pietrafesa, Gisele Acerra Biondo⁶

Rodrigues, Carolina Barufi Franco⁷

De Almeida, Clara Alice Franco⁸

Miranda, Larissa Dela Libera⁹

¹ Discente. Curso de Enfermería del Centro Regional Universitario de Espírito Santo del Pinhal (UNIPINHAL), Brasil. Correo electrónico: lunarasanches@hotmail.com

² Discente. Curso de Enfermería del Centro Regional Universitario de Espírito Santo del Pinhal (UNIPINHAL), Brasil. Correo electrónico: rafaella_zeneri@hotmail.com

³ Enfermera. Maestría en Ciencias de La Salud. Docente del Centro Regional Universitario de Espírito Santo del Pinhal (UNIPINHAL), Brasil. Correo electrónico: giovanna.jorgetto@ig.com.br

⁴ Fisioterapeuta. Especialista en Actividad Motora Adaptada. Maestría en Medicina - área Endocrinología. UNIFESP. De la ciudad de Buenos Aires. Correo electrónico: julianavallim@ig.com.br

⁵ Enfermera. Maestro en Salud Materno Infantil. Docente del Centro Regional Universitario de Espírito Santo del Pinhal (UNIPINHAL), Brasil. Correo electrónico: mg-melo-almeida@bol.com.br

⁶ Enfermera. Maestro en Salud Materno Infantil. Coordinadora del Curso de Enfermería del Centro Regional Universitario de Espírito Santo del Pinhal (UNIPINHAL), Brasil. Docente de postgrado y graduación del Instituto de Enseñanza San Francisco. Correo electrónico: gi_biondo@hotmail.com

⁷ Enfermera. Maestría en el área de Cuidado Clínico de Enfermería y Salud. Docente del Centro Regional Universitario de Espírito Santo del Pinhal (UNIPINHAL), Brasil. Correo electrónico: carolbarufi10@hotmail.com

⁸ Enfermera. Maestría en Enfermería. (2003). Docente del Centro Regional Universitario de Espírito Santo del Pinhal (UNIPINHAL), Brasil. Correo electrónico: claraafac@hotmail.com

⁹ Enfermera. Especialista en Enfermería del Trabajo. Docente del Centro Universitario de la Fundación Otávio Bastos (UNIFEOB) y del Centro Regional Universitario de Espírito Santo del Pinhal (UNIPINHAL), Brasil. Correo electrónico: ladelalibera@hotmail.com

Resumen: Los familiares de niños portadores del Síndrome de Down son personas pasibles de necesidad de ayuda tanto psicológica como física, para cumplir cabalmente sus respectivos propósitos de instruir, cuidar, educar, ayudar y entender al niño discapacitado. En el presente estudio se objetivó realizar una revisión de literatura, del tipo integrativa, acerca de la relación de la familia con niños portadores de Síndrome de Down, en la base de datos Scielo, entre los años 2011 a 2016. Se considera fundamental establecer un apoyo para la familia, en cuanto a los métodos de cuidado integral al niño discapacitado, para que se conozca, y entienda la importancia de que esta relación sea completa en todos los ámbitos.

Descriptores: Síndrome de Down, Niño, Enfermería.

Abstract: Family members of children with Down Syndrome are persons who are in need of psychological and physical assistance in order to fulfill their respective purposes of instructing, caring, educating, helping and understanding the handicapped child. Therefore, in view of the importance of the theme, the present study aimed to carry out an integrative review about the family relationship

with children with Down's Syndrome, in the Scielo database, between 2011 and 2016. It is considered fundamental to establish a Support for the family, regarding the methods of integral care of the handicapped child, so that it is known, and understands the importance of this relationship to be complete in all spheres.

Key words:Down Syndrome, Child, Nursing.

I. INTRODUCCIÓN

Actualmente, la familia es considerada una institución responsable de promover la educación de los hijos e influir en el comportamiento de los mismos en el medio social. El papel de la familia en el desarrollo de cada individuo es de extrema importancia, pues, es en el medio familiar que se transmiten los valores morales y sociales que servir de base para el proceso de socialización del niño, así como las tradiciones y las costumbres perpetuadas a través de generaciones.

El síndrome de Down (SD) es una condición genética, reconocida hace más de un siglo por John Langdon Down (1866), que constituye una de las causas más frecuentes de deficiencia mental (DM). En 1932, un oftalmólogo holandés llamado Waardenburg sugirió que la SD fuera causada por una alteración cromosómica. Dos años más tarde, en 1934, en Estados Unidos, AdrianBleyer supuso que esa alteración podría ser una trisomía. Sin embargo, fueron necesarias más de dos décadas para que en 1959, el Dr. Jerome Lejeune y Patricia A. Jacobs junto a sus respectivos colaboradores, descubrieran casi simultáneamente la existencia de un cromosoma extra. Por lo tanto, se sabe que, los pacientes con SD tienen trisomía del cromosoma 21, resultado de la no disyunción meiótica del par de cromosoma 21. El cariotipo (47, XX, + 21) o (47, XY, + 21) está presente en aproximadamente el 95% de los casos de la composición cromosómica de las personas con síndrome de Down, en lugar de 46, como la mayor parte de la población. El proceso que ocurre en la célula es identificado por la falta de pareamiento de los cromosomas apropiadamente para los polos en la fase denominada anafase, por lo que uno de los gametos recibirá dos cromosomas 21 y el otro ninguno. Este síndrome puede ser diagnosticado durante el embarazo con exámenes específicos, como la amniocentesis y la biopsia del vilo corial, o también puede ser diagnosticada poco después del nacimiento debido a la manifestación de sus principales fenotipos, como: hipotonía muscular generalizada, occipital achatado, cuello corto y grueso, pliegue único en la palma de las manos y cambio en la longitud. ⁽¹⁾

El diagnóstico del síndrome de Down se transforma en un marco en la vida de la familia, desencadenando un proceso de reorganización que involucra a cinco etapas. La primera etapa, se observa el choque. A continuación, la negación. En la tercera etapa, surge una reacción emocional intensa. A continuación, ocurre la adaptación de los padres. Por último, ocurre la readaptación de la familia.. ⁽²⁾

En el presente estudio se pretende realizar una revisión bibliográfica, del tipo integrativa, acerca de la relación de la familia de individuos con Síndrome de Down, caracterizando las publicaciones enumeradas en cuanto al año, tipos de estudio, publicación, país de origen y número de los autores.

II. MÉTODO

II.A. TIPO DE ESTUDIO

En este estudio se adoptó, como forma metodológica, la revisión de literatura, del tipo integrativa.

II.B. ESTABLECIMIENTO DEL PROBLEMA DE LA REVISIÓN

El presente estudio tiene la siguiente cuestión orientadora: entre las publicaciones encontradas en artículos científicos, en las bases de datos SCIELO, se encontraron artículos que abordan el tema en cuestión "Relación de la familia con el niño con síndrome de Down".

II.C. FUENTE Y RECOPIACIÓN DE DATOS

La investigación fue realizada en el sitio Biblioteca Virtual de la Salud (BVS), a través de las bases de datos SCIELO, que ofrece acceso libre y gratuito a las informaciones técnico-científicas publicadas nacional e internacionalmente y contiene artículos considerados auténticos y de fuentes seguras. Para ello, se utilizaron los siguientes descriptores aisladamente: Familia, Enfermería, Niño y Síndrome de Down y posteriormente con el operador AND. Entre los criterios utilizados para la selección están: artículos publicados en lengua portuguesa inglesa y española, con texto completo y año de publicación en el período de 2011 a 2016, y que aborden aspectos relevantes la relación de la familia con el niño con síndrome de Down " .

Se utilizaron 9 artículos para la realización de este trabajo.

II.D. MÉTODOS DE ANÁLISIS

Concomitantemente a la selección de los artículos pertinentes, se realizará la lectura e interpretación del material seleccionado, a través de un instrumento propio, que permitió el agrupamiento y análisis de los artículos, frente a los objetivos propuestos.

III. RESULTADOS Y DISCUSIONES

Tabla 1: Número de referencias bibliográficas encontradas a partir del cruce de los descriptores en la base de datos electrónica investigada. 2016.

Base de datos electrónicos	SD X Niño	SD X Enfermería	SD X Familia	Familia X Niño	Familia X Enfermería	Niño X Enfermería	Total de referencias encontradas
SCIELO	52	13	24	1071	2126	1075	4361
%	1,19	0,29	0,55	24,55	48,75	24,65	100,0

FUENTE: PROPIA, 2016

Obediendo los objetivos de este trabajo y criterios de inclusión, se seleccionaron 9 artículos.

Tabla 2: Síntesis de títulos publicados, por año, tipo de estudio y número de autores, según relación de la familia con el niño con síndrome de Down. 2016.

AÑO	TÍTULO	TIPO DE ESTUDIO	NÚMERO DE AUTORES
2011	Calidad de vida de cuidadores familiares de personas con Síndrome de Down.	Descripción Cu alitativo	6
2011	Independencia del niño con síndrome de Down: la experiencia de la familia.	Cualitativo Valoración Comparativo	2
2012	Interacciones familiares: observación de diferentes subsistemas en familia con un niño con Síndrome de Down.	Descripción Observacional	2
2012	Los bebés con síndrome de Down y sus padres: nuevas propuestas para intervención.	Investigación Valoración	2
2012	Rendimiento motor fino y funcionalidad en niños con síndrome de Down.	Comparativo	4
2012	Inclusión Escolar de niños con Síndrome de Down: Experiencias contadas por las Familias.	Exploratorio	2
2012	Uso de sustantivos y verbos por niños con síndrome de Down en dos situaciones diferentes.	Observacional	5
2015	Influencia del entorno familiar en el desempeño comunicativo de niños con Síndrome de Down.	Investigación	2
2016	La interacción entre las personas con Síndrome de Down y sus hermanos.	Exploratorio	3

FUENTE: PROPIA, 2016

En la tabla 2 podemos ver que de acuerdo con la ingestión de los artículos enumerados, existen varios puntos positivos que facilitan la adhesión del niño con SD en la sociedad.

En esta tabla podemos ver que la calidad de vida de los cuidadores, la independencia del niño con SD, la interacción entre los familiares, la adaptación de los padres, el desempeño locomotor del niño, la inclusión en la escuela, el uso de verbos y sustantivos, la influencia familiar en el desempeño comunicativo y la interacción entre los niños con SD nos muestran la gran variedad de eventos y recursos que contribuyen al crecimiento de esos niños.

III.A.METODOLOGÍA UTILIZADA EN LOS ARTÍCULOS ENUMERADOS

Las metodologías utilizadas en los artículos enumerados varían debido a se utiliza la amplia gama de temas. Las investigaciones, entrevistas, investigaciones, comparaciones, análisis de datos, descripciones y observaciones fueron necesarias para proporcionarnos tanta variedad en tales artículos con los debidos descriptores.

III.B.RESULTADOS POR ARTÍCULOS ENUMERADOS

Los resultados de todos los artículos nos mostraron que obtuvieron gran éxito en todo su trabajo. Los cuestionarios realizados fueron correspondidos y los resultados de los mismos nos mostraron que todavía hay muchos asuntos a ser debatidos, en esa área.

IV. CONCLUSIONES

En este estudio se pretendió realizar revisión literaria, del tipo bibliométrica, a través de los descriptores Síndrome de Down, Niño y Enfermería, proporcionando un conocimiento amplio de un determinado asunto. Se utilizaron 9 artículos para la realización de este trabajo.

Los textos señalados discuten la relación interpersonal entre la familia y el niño portador de Síndrome de Down, factores que pueden contribuir benéficamente o no a esa relación y discuten también las mejores formas de cómo prestar asistencia a la familia con pacientes con esta deficiencia.

La utilización correcta de medios para acercar al niño con SD de la familia se hace importante no sólo para el desarrollo actual, sino para el futuro, pues, cuando hay una calidad de asistencia prestada para implementar esa relación, podemos esperar resultados que mejoren y ayuden en la vida del portador de la SD.

REFERENCIAS

1. González JAT. Educação e Diversidade: Bases Didáticas e Organizativas: Artmed Editora; 2002.
2. Brunhara F, Petean EB. Mães e filhos especiais: reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança. Paidéia. 1999.
3. Oliveira EdF, Limongi SCO. Qualidade de vida de pais/cuidadores de crianças e adolescentes com síndrome de Down. 2011 Dezembro.
4. Nunes MDR, Dupas G. Independência da criança com síndrome de Down: a experiência da família. Revista Latino-Americana de Enfermagem. 2011 Julho-Agosto.
5. Grisante PC, Aiello ALR. Interações familiares: observação de diferentes subsistemas em família com uma criança com síndrome de down. Revista Brasileira de Educação Especial. 2012 Junho; 18.

6. Carrico B, Samelli AG, Matas CG, Magliaro FCL, Carvalho RMM, Limongi SCO, et al. Avaliação auditiva periférica em crianças com síndrome de down. *Audiology - Communication Research*. 2014.
7. Silva Vd, Salomão NMR. A maternidade na perspectiva de mães adolescentes e avós maternas dos bebês. *Estudos de Psicologia*. 2003.
8. Travassos-Rodriguez F, Féres-Carneiro T. Os bebês com síndrome de Down e seus pais: novas propostas para intervenção. *Estudos de Psicologia*. 2012 Outubro-Dezembro.
9. Coppede AC, Campos ACd, Santos DCC, Rocha NACF. Desempenho motor fino e funcionalidade em crianças com síndrome de Down. *Fisioterapia e Pesquisa*. 2012; 19.
10. Luiz FMR, Nascimento LC. Inclusão escolar de crianças com síndrome de down: experiências contadas pelas famílias. *Revista Brasileira de Educação Especial*. 2012; 18.
11. Lucisano RV, Pfeifer LI, Pinto MPP, Santos JLF, Anhão PPG. Interações sociais de crianças pré-escolares com Síndrome de Down durante atividades extracurriculares. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 2013 Janeiro-Fevereiro; 66.
12. Limongi SCO, Oliveira EdF, Ienne LM, Andrade RV, Carvalho AMdA. Utilização de substantivos e verbos por crianças com síndrome de Down em duas situações diferentes. *CoDAS*. 2013; 25.
13. Pereira LV, Oliveira EMP. Influência do entorno familiar no desempenho comunicativo de crianças com síndrome de Down. *Revista CEFAC*. 2015; 17.
14. Batista BRd, Duarte M, Cia F. A interação entre as pessoas com síndrome de Down e seus irmãos: um estudo exploratório. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2016; 21.