



ABORDAJE ENFERMERO EN PADRES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN

DANDO SENTIDO A LA ADVERSIDAD

Revisión narrativa

Trabajo Fin de Grado Enfermería

Alba Collado de la Cueva

Cristina Díaz Alba

Tutora: María Teresa Alcolea Cosín

4º curso Grado de Enfermería.

Sección departamental de Enfermería,
Facultad de Medicina.

Universidad Autónoma de Madrid.

Mayo 2018

ÍNDICE.

Resumen	1
Abstract	2
1. Introducción	3
1.1 Definición, origen y características del Síndrome de Down.....	3
1.2 Prevalencia e incidencia del Síndrome de Down.....	4
1.3 Diagnóstico y detección del Síndrome de Down.....	5
1.4 Manifestaciones clínicas y problemas asociados al Síndrome de Down.....	6
1.5 Estigma y sociedad.....	7
1.6 Comunicación de la información y afrontamiento del Síndrome de Down.....	9
1.7 Papel del profesional enfermero en el proceso de adaptación.....	11
1.8 Justificación del trabajo.....	13
1.9 Objetivos del trabajo.....	13
2. Metodología	14
3. Resultados	19
3.1 Una noticia inesperada: el primer contacto con el Síndrome de Down.....	20
3.2 Factores que influyen en la adaptación familiar.....	21
3.2.1 Factores de protección.....	21
3.2.2 Factores de riesgo.....	22
3.3 Influencia de una correcta adaptación parental en el desarrollo de los niños con Síndrome de Down.....	24
3.4 La cultura como constructo clave en la adaptación a la discapacidad.....	25
3.4.1 Influencia de la familia: primer contexto social.....	25
3.4.2 Diferencias culturales en los servicios sanitarios.....	26
3.5 Papel del profesional de enfermería: del nacimiento a la adaptación.....	27
3.5.1 Rol del profesional enfermero tras el nacimiento.....	27
3.5.2 Intervenciones enfermeras dirigidas a la adaptación de los padres.....	28
4. Conclusiones	29
4.1 Limitaciones.....	30
5. Agradecimientos	32
6. Bibliografía	33
7. Anexos	37

Abordaje enfermero en padres de niños con Síndrome de Down.

Dando sentido a la adversidad

RESUMEN.

Objetivo: la elaboración de esta revisión, tiene como objetivo, clarificar el rol enfermero en el proceso de adaptación de padres y madres de niños y niñas con Síndrome de Down y revisar los factores que influyen en este proceso. **Método:** se han llevado a cabo búsquedas en diferentes bases de datos (Pubmed, Cinahl, Cuiden, Cochrane, Scielo, Dialnet, PsychoInfo y Psicodoc) con términos de lenguaje libre y con términos MeSH y DeCS de lenguaje controlado. **Resultados:** Se revisaron 18 artículos cuyas principales aportaciones fueron: el primer contacto familiar con el Síndrome de Down, la influencia de los factores de protección y de riesgo y cómo específicamente la cultura es clave en la adaptación a la discapacidad, la adaptación parental en el desarrollo de los niños y niñas, y el papel del profesional enfermero en este proceso. **Conclusiones:** el profesional de enfermería tiene un papel relevante en la adaptación de los padres, y debe conocer la cultura y factores que influyen para poder adaptar los cuidados. Sin embargo, la falta de estudio del tema y la escasa evidencia científica, ponen de manifiesto la necesidad de investigar más sobre este tema, así como de establecer protocolos de actuación de enfermería para reorientar el enfoque hacia un modelo de cuidados centrados en la familia.

PALABRAS CLAVE: Síndrome de Down, niños, adaptación psicológica, padres, enfermería.

Nursing approach in parents of children with Down Syndrome.

Giving sense to adversity

ABSTRACT.

Objective: The aim of this review is to provide a better understanding of the role of nursing in the adaptation process of parents with Down Syndrome children and review the influence of factors in this adaptation process. **Method:** Free indexing language terms and MeSH and DeCS controlled vocabulary terms, have been searched in several databases (Pubmed, Cinahl, Cuiden, Cochrane, Scielo, Dialnet, PsycInfo and Psicodoc).

Results: 18 articles have been used in this literature review which main result were: the initial contact the family have with Down Syndrome, the influence of protection and risk factors in the adaptation process, and how specifically culture is a key construct in the adaptation to disability, the importance of parental adaptation on children development and the role of nursing in this process. **Conclusions:** Nurses have a significant role in parent's adaptation and must know the culture and factors influencing it, in order to adequate the care. However, the lack of research in this topic and the limited scientific evidence, highlight the necessity of further research, as well as establish nursing action procedures to meet the parents needs over the whole adaptation process.

KEY WORDS: Down Syndrome, children, psychological adaptation, parents, nursing care.

1. INTRODUCCIÓN.

Entendiendo la salud, según la OMS como “el estado de pleno bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de enfermedad”, el nacimiento de un hijo o hija con Síndrome de Down (SD), supone una ruptura de este estado, tanto en el ámbito social, como en el familiar, provocando una repercusión inevitable en los progenitores, que marcará esta etapa de paternidad.

El viaje hacia la reorganización familiar, podría convertirse no solo en una mala experiencia sino también en un duelo patológico, siempre que el acompañamiento y los apoyos familiares sean inadecuados o inexistentes. Estas líneas ponen de manifiesto la importancia de una figura capaz de velar por sus necesidades y que ayude a estas familias en la consecución de este fin. El profesional enfermero, desde una visión humana y terapéutica, debería jugar un papel significativo en el bienestar familiar y en la adaptación al hijo o hija con SD y sus características.

1.1 DEFINICIÓN, ORIGEN Y CARACTERÍSTICAS DEL SÍNDROME DE DOWN.

El SD, también conocido como trisomía 21, es una de las alteraciones cromosómicas más comunes en el ser humano. Se refiere a un conjunto de síntomas o evidencias relacionadas con un trastorno genético causado por la presencia de una copia extra del cromosoma 21 (o una parte del mismo), en vez de los dos habituales que configuran cada uno de los 23 pares del ADN humano. En 1866, John Langdon Down, dio por primera vez, nombre a esta anomalía genética, describiendo sus síntomas principales, pero no fue hasta 1959 cuando Jérôme Lejeune identificó su etiología (1).

En la mayoría de los casos, aproximadamente en el 95% de ellos, esta trisomía no viene dada por un componente genético, sino que ocurre de forma esporádica, debido al principal factor de riesgo demostrado de esta enfermedad; la edad materna superior a 35 años. Del 5% restante, el 4% corresponde a una translocación cromosómica, que supone una carga de componente genético extra normalmente en el cromosoma 14, como resultado de la fragmentación del cromosoma 21. El 1%, es debido a un mosaicismo, en el que aparecen dos tipos de células: una línea celular con trisomía 21 y otra con una carga cromosómica normal. Por este motivo, los rasgos y características fenotípicas serán variables, pudiendo ser, o prácticamente similares a los de un individuo sano, o con

alguno de los rasgos más característicos de esta trisomía, dependiendo del número de células alteradas (2), (3).

En cuanto a las características definitorias, existen una serie de rasgos fenotípicos comunes que definen el SD y facilitan su diagnóstico. El pliegue nucal, la braquicefalia, las fisuras palpebrales ascendentes, el puente nasal plano, el pliegue palmar transversal único, las orejas pequeñas o el paladar ojival, son algunas de ellas (2).

1.2 PREVALENCIA E INCIDENCIA DEL SÍNDROME DE DOWN EN LA POBLACIÓN.

A nivel mundial, la prevalencia del SD, es aproximadamente de 10 por cada 10.000 nacidos vivos, lo que supone el 0,10% de la población mundial, existiendo grandes diferencias entre unos países y otros, ya sea por sus características demográficas, sociales o culturales. La legalidad del aborto en dichos países, condiciona de manera notable estas cifras. Sin embargo, en Europa, a pesar de contar con esta legalidad en ciertos países, el porcentaje de población con SD es 0,087% (650.000 casos). Estas cifras se deben casi en su totalidad al principal factor de riesgo de esta enfermedad, la avanzada edad materna de la población europea (4).

En lo que respecta a España, según los datos recogidos a través de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD 2008), la prevalencia del SD es de 33.954 casos, un 0,073 %, siendo este menor que el porcentaje de población con SD europeo (0,087%). Según la Base de Datos Estatal de Discapacidad (BDEPD 2012), en la que no se incluyen casos de menores de 5 años (al carecer de datos que permitan contabilizarlos a través de encuestas), esta población es de 16.550 (1) Esta información, sugiere la existencia de una cantidad notable de personas con esta discapacidad, que no están registradas en la base de datos correspondiente (1).

Con respecto a la incidencia, el Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas, estima, de 1976 a 2020, un promedio de 11 recién nacidos diagnosticados de Síndrome de Down por cada 10.000 nacidos vivos en España (1). Actualmente, España cuenta con una incidencia menor a la que presentan otros países europeos como Francia (7,5 de cada 10.000 nacidos vivos) o Irlanda (18 de cada 10.000 nacidos vivos).

Destaca el significativo descenso de la incidencia en las últimas décadas, asociado tanto a un descenso de la natalidad como a diagnósticos prenatales precoces y los avances

tecnológicos, que contribuyen a un planteamiento de la interrupción voluntaria del embarazo antes de que este llegue a término (5) (**Tabla 1**).

Tabla 1: Promedio e incidencia de nacimientos de niños y niñas con SD en España y previsión para los próximos años (1976-2020).

Periodo	Promedio de nacimientos cada año	Total anual por cada 10.000 nacidos
1976-1980	1023	16,2
1981-1985	722	14,6
1986-1990	600	14,3
1991-1995	479	12,5
1996-2000	385	10,3
2001-2005	336	7,7
2006-2010	349	7,0
2011-2015	281	5,5
2016-2020	244	5,0

Fuente: III Plan de Acción para personas con SD en España (5)

1.3 DIAGNÓSTICO Y DETECCIÓN DEL SÍNDROME DE DOWN.

La detección del SD se realiza a través de una serie de cribados a lo largo del embarazo en quien lleva a cabo un seguimiento del mismo. Actualmente se realizan dos, uno en el primer trimestre y otro en el segundo (6). Los parámetros estudiados en estos cribados, se exponen en la Tabla 2.

Tabla 2: Pruebas de cribado. Parámetros analizados en cada trimestre.

PRUEBAS DE CRIBADO	
1er trimestre	Fracción beta de la hormona Gonadotropina coriónica humana (HCG). Proteína plasmática asociada al embarazo (PAPP-A). Ecografía para translucencia nucal.
2º trimestre	Se añade: El estriol no conjugado. La alfa feto proteína (AFP). La inhibina A.

Fuente: elaboración propia a partir de Guía de práctica clínica: diagnóstico prenatal de los defectos congénitos (6) y Down Syndrome: Changing Cardiac Phenotype (7)

La mayor probabilidad de detección de la trisomía 21, siendo esta de un 95%, ocurre cuando se combinan ambos cribados, contando con una tasa de error de aproximadamente un 5% (6).

Si existe alteración en alguno de los parámetros, se valora la posibilidad de realizar una prueba diagnóstica invasiva, denominada amniocentesis (6). De manera alternativa a la amniocentesis, existen novedosos test prenatales no invasivos (TPNI) (8)(9), capaces de detectar trisomías y alteraciones cromosómicas a través del ADN fetal. Ambas pruebas cuentan con un 99% de fiabilidad (6).

El objetivo de estas pruebas de cribado y los TPNI, suele ser la interrupción voluntaria del embarazo, debido tanto a los problemas médicos y manifestaciones clínicas asociadas al SD, como a la presunta calidad de vida familiar y estigma que esta enfermedad supone.

1.4 MANIFESTACIONES CLÍNICAS Y PROBLEMAS ASOCIADOS AL SÍNDROME DE DOWN.

Los niños y niñas que padecen SD, presentan una serie de problemas asociados a esta anomalía (**Tabla 3**). La hipotonía y el retraso en el crecimiento, son problemas presentes en el 100% de los individuos. A estos problemas, les sigue con un 97,3%, el retraso mental, el cual puede oscilar desde un retraso mental profundo hasta un retraso mental ligero. Por lo tanto, es muy variable entre unos individuos y otros, el grado de discapacidad intelectual o cognitivo que estos puedan presentar (2).

Son comunes, también, tanto las cardiopatías congénitas como los problemas dentales, dándose aproximadamente en un 60% de los casos (2).

Tabla 3: Principales problemas de salud en personas con Síndrome de Down.

PROBLEMA	PREVALENCIA
Hipotonía	100%
Retraso en el crecimiento	100%
Retraso mental	97,3%
Cardiopatía congénita	40-62%
Problemas dentales (enfermedad periodontal, caries, etc.)	60%

Fuente: Pediatría integral. Protocolo de seguimiento del síndrome de Down (2)

Tanto estas como las demás patologías asociadas, pueden potencialmente, generar una ralentización en el proceso de desarrollo de los niños y niñas como, por ejemplo, los problemas de audición (que pueden dificultar y retrasar el momento del habla) o los problemas relacionados con la nutrición. Las variaciones físicas, como la hipotonía muscular o la longitud inferior a lo normal de sus miembros, también pueden ser detonantes de un retraso en el desarrollo. Además, las alteraciones motoras presentes tanto en la motricidad fina como en la gruesa, podrían dificultar el futuro gateo (12-17 meses). A su vez, el hito de la marcha se ve retrasado por la dificultad que presentan estos niños y niñas en el equilibrio y el control postural, lográndose entre los 13 y los 48 meses de vida (10) (2).

Según estos aspectos, las alteraciones y problemas médicos asociados, condicionan de manera notable la visión social del SD.

1.5 ESTIGMA Y SOCIEDAD.

En la sociedad actual se reciben mensajes contradictorios acerca de la discapacidad. Por una parte, se expresan de manera formal, las altas expectativas sobre la inclusión social de los individuos con SD; las mejoras de salud, y, por tanto, el aumento de la esperanza de vida, ponen de manifiesto una tendencia a un aumento de la población con esta anomalía, mientras que, por otra parte, en la práctica, se reducen de manera drástica sus tasas de natalidad con los cribados anteriormente descritos. Por tanto, paradójicamente, en el análisis generacional, se observa que los grupos más jóvenes, gozan de mejores resultados de inclusión social, pero que, a su vez, estos casos son progresivamente menos numerosos (1).

El estigma y la exclusión social condicionan la vivencia con SD. Se trata de un fenómeno complejo, dinámico, estructural y desconocido que genera rechazo y que se fundamenta socialmente en 3 ejes; precariedad en el ámbito económico (bajos ingresos, falta de empleo...), en el ámbito de las relaciones sociales (bajos niveles de inclusión, aislamiento, dificultad en las relaciones familiares...) y en el ámbito político (educación prestada, cobertura de salud, viviendas tuteladas, derechos políticos...) (1).

Siguiendo el Modelo Social de la Discapacidad, descrito en la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU 2008), y cuyo eje principal se

basa en idea de sociedad como creadora de las barreras y dificultades para la inclusión de estas personas, la sociedad sería creadora del concepto de discapacidad. Por esto, la dificultad para la inclusión social de las personas con SD, no radica en los valores postulados, sino en la mala o ausente aplicación de ellos (11).

En lo que respecta a la población española con SD que se encontraba activa en 2008, podemos afirmar que, a pesar de la iniciativa de inclusión social, y del intento de integración de personas con discapacidad, esta alteración cromosómica sigue siendo condicionante a la hora de adquirir un empleo. Un 92% de la población con SD se encuentra inactiva (**Tabla 4**), pero un aspecto positivo a destacar, es que las cifras de desempleo van disminuyendo a medida que se acercan a la población más joven (5).

Tabla 4: Población con SD según edad y relación con situación laboral. Porcentajes.

	21-30 AÑOS	31-45 AÑOS	>45 AÑOS	TOTAL DE LA POBLACIÓN
Activos	16,4	4,8	2,6	7,6
Inactivos	83,6	95,2	97,4	92,4
Total	100,0	100,0	100,0	100,0

Fuente: III Plan de Acción para personas con SD en España, a partir de la Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía Personal y Situación de dependencia (2008) (5)

La disponibilidad y acceso a los diferentes recursos con los que pueden contar las personas con SD, están condicionados socialmente por diferentes aspectos. En primer lugar, por el paradigma médico, que crea una visión social de la discapacidad como algo a rehabilitar. En segundo lugar, por la necesidad social de ocultar lo que se percibe como una desviación y, por último, el modelo social presente, que sitúa al individuo con SD en una situación de exclusión, incluso antes de su nacimiento, privando actualmente a casi dos tercios de la población de una red de apoyos óptima (1).

El entorno de la persona discapacitada, según este modelo (Modelo Social de la Discapacidad), es, por tanto, determinante no solo en la red de apoyos para el individuo, sino también actuando como fuerza opresora o liberadora de lo que se entiende actualmente como discapacidad intelectual (1).

Desde el Estado español se proporcionan ayudas económicas en base a la discapacidad o minusvalía presentada, que debe ser igual o superior a un 33% (adquiriendo la *Tarjeta Acreditativa del Grado de Discapacidad*) y se valora evaluando indicadores como el retraso mental, el retraso en el desarrollo motriz o el retraso en el lenguaje oral (12).

Es relevante comprender que la visión y las decisiones que puedan tomarse en torno al SD, están profundamente condicionadas por la imagen social del mismo. Es por esto, que de entre las posibles visiones, la de nuestra sociedad ofrece una cara estigmática que conlleva un rechazo inminente y un mayor sufrimiento en aquellos padres de niños y niñas con SD.

1.6 COMUNICACIÓN DEL DIAGNÓSTICO Y AFRONTAMIENTO DEL SÍNDROME DE DOWN.

La comunicación del diagnóstico del SD, puede realizarse de manera previa al nacimiento, durante la gestación, o posterior a este, siendo más frecuente la comunicación de forma prenatal. Esta se lleva a cabo a través de las pruebas de cribado correspondientes, que estiman una probabilidad de padecer la enfermedad. En ocasiones, esta estimación cuenta con falsos positivos y falsos negativos, por lo que la confirmación del diagnóstico, solo se realizará con pruebas como la amniocentesis y los TPNI. Cuando el SD no se diagnostica de manera prenatal y tras el nacimiento existe sospecha de padecer este síndrome, se realizará un examen físico, una revisión de los antecedentes familiares y una prueba de cariotipo, con la mayor rapidez posible (13). Si esta sospecha se confirma, se esperará a la recuperación de la mujer tras el parto. Una vez se haya recuperado y cuando esté acompañada, en un ambiente tranquilo y adecuado para establecer una buena relación terapéutica, el profesional médico correspondiente comunicará el diagnóstico, proporcionando toda la información necesaria a cerca del síndrome y las manifestaciones clínicas que este conlleva (13).

La comunicación y la relación terapéutica, juegan un papel imprescindible en este aspecto, pues este tipo de información solo debe procurarse una vez establecida la misma, porque dependiendo de la calidad de la comunicación y de la experiencia vivida durante el diagnóstico, los mecanismos de afrontamiento serán más o menos eficaces y el proceso de adaptación será o no funcional (14).

El diagnóstico en un hijo o hija del SD, supone un cambio en la forma de entender y organizar la vida de ese núcleo familiar. El momento de recibir el diagnóstico, se trata de un momento tenso, difícil y estresante para los progenitores, en el que aparecen sentimientos de culpabilidad, miedo, ansiedad y tristeza, que deben ser afrontados y transitados de manera efectiva para lograr una adaptación a un nuevo estilo de vida (14), (15).

Es importante asumir, tras el impacto global de la discapacidad en el núcleo familiar, la coexistencia de efectos positivos (cohesión familiar y crecimiento personal) y negativos (desgaste, la adaptación al nuevo rol y pérdida de control situacional), y entender que un balance equilibrado de ambos, dotará a la familia de una capacidad esencial de afrontamiento que les permitirá adaptarse positivamente a la circunstancia y extraer lo mejor de ella, de manera resiliente (16).

La cultura es un factor importante y altamente condicionante que determina la comprensión de conceptos como la salud o la enfermedad, que serán entendidos en términos variables según el contexto y fundamentación de la cultura en la que vivan. Cada familia tiene una cultura y entiende las enfermedades de manera distinta. Además, cuenta con unos recursos específicos y vive en contextos diferentes que obligan a los profesionales sanitarios a adaptarse, proporcionar información y comunicar el diagnóstico de una manera individualizada y centrada en las necesidades de esa familia. Esta, debe ser vista de una manera holística (15) y entendida según el modelo de adaptación de Callista Roy, como un núcleo compuesto por individuos biopsicosociales en continua interacción con el entorno y en adaptación a las cuatro esferas (fisiológica, autoimagen, dominio del rol e independencia) (17).

Frente a este diagnóstico, como en la mayoría de diagnósticos relacionados con una discapacidad, surgen dos tipos de respuesta principales. Por un lado, existe un sentimiento común de evitación, que suele presentarse en quienes sufren shock post-diagnóstico, y que consiste en una negación de la situación, desinterés por obtener información y decepción con el hijo o hija nacido, que se aleja de las expectativas de un recién nacido sano. Por otra parte, existe una conducta totalmente opuesta, caracterizada por una necesidad excesiva de poseer información. Si bien es cierto, que suele vivirse un progreso desde la evitación y deseo de no querer informarse acerca de la enfermedad de su hijo o

hija, hasta la búsqueda activa de información (que les permite conocer aspectos a cerca de la crianza, la educación y los cuidados especiales del SD) (14).

A pesar de que, en un primer momento, los padres no deseen conocer información útil acerca de la enfermedad de su hijo o hija y la adaptación a su nuevo rol, pasado el momento de shock, afirman que la información proporcionada acabó siendo de gran utilidad y ayuda en la resolución de situaciones de dependencia que padecen sus hijos o hijas (15).

Ante la demanda principal de querer conocer la calidad de vida con SD y la estabilidad familiar que les espera, los profesionales de enfermería deben servir no solo de apoyo, sino también de ayuda y compañía en el proceso de adaptación (14).

1.7 PAPEL DEL PROFESIONAL ENFERMERO EN EL PROCESO DE ADAPTACIÓN.

El proceso de adaptación o ajuste a la discapacidad, se entiende como un proceso, más o menos largo y complejo, constituido por diferentes etapas, que deben ser transitadas para finalmente lograr una reorganización, aprendiendo a lidiar con la situación presente. La consecución de estas etapas no sigue un orden definido (18), pues son numerosas las variables que influyen en este proceso (la percepción de discapacidad, las altas expectativas del hijo o hija esperado, los recursos, el nivel sociocultural...) (16), (19).

Es importante que el objetivo final de este proceso de adaptación, sea la aceptación y la reorganización de la situación y del entorno familiar. Si esto no ocurre, la persona puede quedarse estancada en alguna de las etapas, por lo que se pueden concluir dos modos de resolución de esta situación; por un lado, la correcta adaptación, llegando a conseguir integrar de manera adecuada a un hijo o hija con discapacidad (en este caso con SD), o, por el contrario, presentar una situación de duelo patológico, causado por la mala o la no consecución de las etapas, permaneciendo de forma indefinida en alguna de estas (20).

Como desencadenantes del duelo patológico, podemos encontrar antecedentes de sobreprotección y excesivo apego, indiferencia en la implicación del cuidado, excesiva exigencia con el niño o niña, abandono, ansiedad, depresión, e incluso manifestación de actitudes desafiantes que menosprecian la labor de los profesionales sanitarios (21).

Estas actitudes, sin embargo, solo son indicativas de un proceso mal transitado, pues habitualmente, los profesionales son percibidos como figuras de ayuda, y el profesional

enfermero como uno de los que lidera este apoyo percibido, favoreciendo la predisposición familiar a la adaptación (14).

Además, el profesional enfermero tiene un rol decisivo en la creación del vínculo afectivo ya que debe crear estrategias que lo favorezcan desde el mismo momento del parto, para facilitar la transición (20).

Según el protocolo de intervención de enfermería para favorecer el vínculo afectivo entre el bebé recién nacido con SD y su familia (20), se establecen una serie de actuaciones enfermeras en base a la etapa de adaptación en la que se encuentren los padres (**Tabla 5**).

Tabla 5: Intervenciones enfermeras en las etapas de aceptación del bebé con Síndrome de Down.

<p>ETAPA DE IMPACTO</p> <ul style="list-style-type: none"> - Durante la gestación. - Desviación de las expectativas. 	<ul style="list-style-type: none"> -Dejar de expresar los sentimientos. Escucha activa, empatía. Esperar acontecimientos. -Preparar a la madre para la lactancia materna, contacto piel con piel al nacimiento.
<p>ETAPA DE NEGACIÓN</p> <ul style="list-style-type: none"> - Tras el parto. - Negación de la situación. - Deficiente vínculo afectivo con el bebé. 	<ul style="list-style-type: none"> -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.
<p>ETAPA DE TRISTEZA Y DOLOR</p> <ul style="list-style-type: none"> - Etapa más duradera. - Miedo, ansiedad. - Progresiva asimilación de la situación. 	<ul style="list-style-type: none"> -Recomendamos hablar con padres siempre que ellos lo pidan. Beneficios de la leche humana. -Informar sobre las posibilidades del bebé con el inicio de la estimulación temprana.
<p>ETAPA DE ADAPTACIÓN</p> <ul style="list-style-type: none"> - Total aceptación de la realidad. - Búsqueda de información para mejorar los cuidados de su hijo/a. 	<ul style="list-style-type: none"> -Continuar favoreciendo la lactancia materna, enseñando características del bebé. -Ponerla en contacto con la asociación síndrome de Down y el servicio de estimulación temprana. -Informar sobre el crecimiento y el desarrollo de estos bebés que es diferente a los otros niños.
<p>ETAPA DE REORGANIZACIÓN</p> <ul style="list-style-type: none"> - Restablecimiento del estilo de vida. - Integración del hijo/a con SD. 	<ul style="list-style-type: none"> -Continuamos la lactancia, estimulación temprana. Fortalecer a los padres a través de los avances emocionales y neurológicos de su hijo o hija, los cuales facilitarían la interacción con los padres.

Fuente: Protocolo de intervención para favorecer el vínculo afectivo entre el bebé recién nacido y su familia (20)

1.8 JUSTIFICACIÓN DEL TRABAJO.

Los sistemas de cuidado no están suficientemente preparados para ofrecer enfoques holísticos familiares y servicios específicos para personas con SD (14). Si bien es cierto que la creciente aceptación social, ayuda a generar en los padres una visión en términos menos negativos de la enfermedad.

Una vez obtenida la información, la manera de afrontar esta situación estará estrechamente ligada a los recursos con los que cuente esa familia, los apoyos percibidos, y la relación que se haya forjado con los profesionales (14). Es por esto, que la posesión de una formación adecuada en la transmisión de información sensible y la buena relación terapéutica, cobran un papel protagonista en el afrontamiento y vivencia del diagnóstico en el que la enfermera o enfermero juega un papel relevante (14).

Tal y como refiere la bibliografía, la mayoría de las madres manifiestan escasa información y acompañamiento, echando en falta a la enfermera o enfermero cuando no estaba presente. Existe una clara demanda de atención por parte de las familias, que requieren más intervenciones durante el diagnóstico y después del mismo (15).

En la medida en la que las enfermeras y enfermeros sean capaces de solventar las dudas y los problemas que inquietan a los padres, el afrontamiento de la situación será más satisfactorio. No obstante, existe todavía una gran cantidad de profesionales que por miedo a no saber cómo actuar o a transmitir de manera errónea la información, evitan este tipo de situaciones, ofreciendo un ambiente negativo y de condolencias, que desconcierta aún más a los padres (15). Es por esto que se precisa una mayor formación en la comunicación de información sensible en el ámbito sanitario para poder desempeñar un papel activo en estas situaciones (15).

1.9 OBJETIVOS DEL TRABAJO.

El objetivo principal del presente trabajo, consiste en clarificar el rol que desempeñan las enfermeras y enfermeros en el proceso de adaptación de padres y madres de niños y niñas con SD, conociendo su papel en la vivencia de esta nueva etapa y en la comprensión de esta discapacidad.

Como objetivo específico, identificar los factores que influyen en la adaptación y analizar la cultura como constructo clave de la misma.

2. METODOLOGÍA.

A continuación, se describen las estrategias de búsqueda y procedimientos utilizados para la consecución de esta revisión narrativa.

Para la elaboración de esta revisión, se efectuó una búsqueda bibliográfica de la literatura existente en las siguientes bases de datos de Ciencias de la Salud: PUBMED, CINAHL, CUIDEN, COCHRANE, SCIELO, DIALNET, PSYCINFO y PSICODOC. Además de estas bases de datos, se ha hecho uso también del motor de búsqueda Google Académico.

En la **Tabla 6**, se incluyen los términos MeSH y DeCS empleados en las bases de datos, así como los términos de lenguaje libre utilizados para ampliar los resultados.

Tabla 6: Términos de búsqueda.

Términos de lenguaje libre	
<ul style="list-style-type: none"> · Adjustment/ajuste/adaptación/afrontamiento · Kid/infants · Care/nurse · Student nurse · Healthcare professional 	
Términos DeCS	Términos MeSH
<ul style="list-style-type: none"> · Síndrome de Down · Adaptación psicológica/ resiliencia psicológica · Padres/familia · Padre · Niño/niños · Enfermería/ enfermeros/ rol de la enfermera. 	<ul style="list-style-type: none"> · Down Syndrome · Trisomy 21 · Psychological resilience/ Psychological adaptation. · Parents/family/mother · Father · Children · Nursing care

Fuente: elaboración propia

Criterios de inclusión:

Se han elegido como criterios de inclusión:

- Artículos y documentos que guardan relación con el núcleo familiar en la adaptación o el afrontamiento.
- Estudios científicos y revisiones narrativas que incluyen el papel enfermero.
- Artículos y documentos en cualquier idioma.

- Artículos de estudios realizados en cualquier contexto geográfico (países europeos, latinoamericanos y asiáticos).

Criterios de exclusión:

Se seleccionan como criterios de exclusión:

- Artículos que hacen referencia exclusivamente a los cuidados de niños y niñas con SD.
- Artículos que tratan el tema desde otro enfoque y abordaje profesional distinto al enfermero.
- Artículos que exponen la comorbilidad del SD junto con otras enfermedades, teniendo más relevancia en el artículo estas últimas.
- Artículos que centran la atención en la adaptación de hermanos u otros familiares.

Limitadores:

Se ha establecido un límite temporal comprendido entre el 2012-2018 (antigüedad de 5 años), exceptuando la búsqueda realizada en la base de datos Scielo, cuyos artículos publicados en los últimos 5 años no guardaban relación o no cumplían los requisitos para incluirse en la revisión. Sin embargo, esa misma búsqueda ampliada a un margen de 10 años, proporcionaba artículos de relevancia.

Operadores booleanos:

El uso del operador booleano OR, ha permitido ampliar algunas búsquedas y recuperar artículos relevantes para esta revisión.

A su vez, el uso del operador booleano AND, ha limitado y concretado la búsqueda bibliográfica.

Siguiendo los pasos mencionados anteriormente en la búsqueda, se procedió a seleccionar los artículos en las diferentes bases de datos, cuya estrategia de búsqueda figura en la **Tabla 7.**

De las búsquedas realizadas en Psycodoc, Psycinfo y Cochrane no se han seleccionado artículos, ya sea por la antigüedad o por la repetición, en otras bases de datos, de estos.

Tabla 7: Estrategias de búsqueda.

	TÉRMINOS DE BÚSQUEDA	LIMITADORES	RESULTADOS TOTALES	RESULTADOS SELECCIONADOS
PUBMED	(Adaptation OR adjustment OR resilience) AND (Parents[MeSH] OR family OR mother[MeSH] OR father [MeSH]) AND (Down syndrome[MeSH] OR trisomy 21[MeSH]) AND (child[MeSH] OR infant OR kid) AND nurs*	Fecha de publicación: hace 5 años Title/abstract	2	2
	(Down syndrome[MeSH] OR trisomy 21[MeSH]) AND (Adaptation OR resilience)	Fecha de publicación: hace 5 años Title/abstract	29	3
	Parents[MeSH] AND Down syndrome[MeSH] AND Nurs*	Fecha de publicación: hace 5 años Title/abstract	7	3
	Parents[MeSH] AND Down syndrome[MeSH] AND children AND adaptation	Fecha de publicación: hace 5 años Title/abstract	8	0
	(Down syndrome[MeSH] OR trisomy 21[MeSH]) AND (adaptation, psychological[MeSH] OR psychological resilience[MeSH]) AND nurs*	Fecha de publicación: hace 5 años	10	0*
	(Down syndrome[MeSH] OR trisomy 21[MeSH]) AND (adaptation, psychological[MeSH] OR psychological resilience[MesH]) AND care, nursing[MeSH]	Fecha de publicación: hace 5 años	0	0*
	Resultados totales/Resultados seleccionados: 56/8			
	CINAHL	(Adaptation OR adjustment OR resilience) AND (Parents OR family OR mother OR father) AND (Down syndrome OR trisomy 21) AND (children OR infant OR kids) AND nurs*	Publicaciones de 2012-2018 Abstract	4
(Down syndrome OR trisomy 21) AND (adaptation OR adjustment OR resilience) AND (nurse OR nursing OR care)		Publicaciones de 2012-2018 Abstract	11	0 *
Parents AND (down syndrome OR trisomy 21) AND (nurs OR nurse OR nursing OR student nurse OR healthcare professional)		Publicaciones de 2012-2018 Abstract	12	1
(resilience OR resiliency OR resilient) AND children AND adaptation AND parents AND (nurs OR nurses OR nursing OR student nurse OR healthcare professional)		Publicaciones de 2012-2018 Abstract	4	1
Parents AND (down syndrome OR trisomy 21) AND children AND adaptation		Publicaciones de 2012-2018 Abstract	3	1

	Resultados totales/Resultados seleccionados: 34/4			
CUIDEN	“Adaptación al Síndrome de Down” AND enfermería	-	6	1
	Resultados totales/Resultados seleccionados: 6/1			
SCIELO	Síndrome de Down AND adaptación	Publicaciones de: 2008-2018	5	2
	Parents AND down syndrome AND children AND adaptation	Publicaciones de: 2012-2018	3	0
	Enfermería AND Síndrome de Down AND (adaptación OR resiliencia)	-	3	1
	Resultados totales/Resultados seleccionados: 11/3			
GOOGLE SCHOLAR	Resiliencia AND Síndrome de Down AND familia AND enfermería	Publicaciones de: 2012-2018	252	2
	Resilience AND Down Syndrome	Publicaciones de: 2012-2018 All in title	3	2
	Intervención de enfermería en la adaptación y apoyo padres de hijos recién nacidos con Síndrome de Down	Publicaciones de: 2012-2018	830	3
	Resultados totales/Resultados seleccionados: 1085/7			
DIALNET	Síndrome de Down AND resiliencia AND padres	2010-2018	1	1
	Síndrome de Down AND enfermería AND adaptación	2010-2018	1	0
	Resultados totales/Resultados seleccionados: 2/1			

*Ningún artículo nuevo por coincidencia con otras bases de datos.

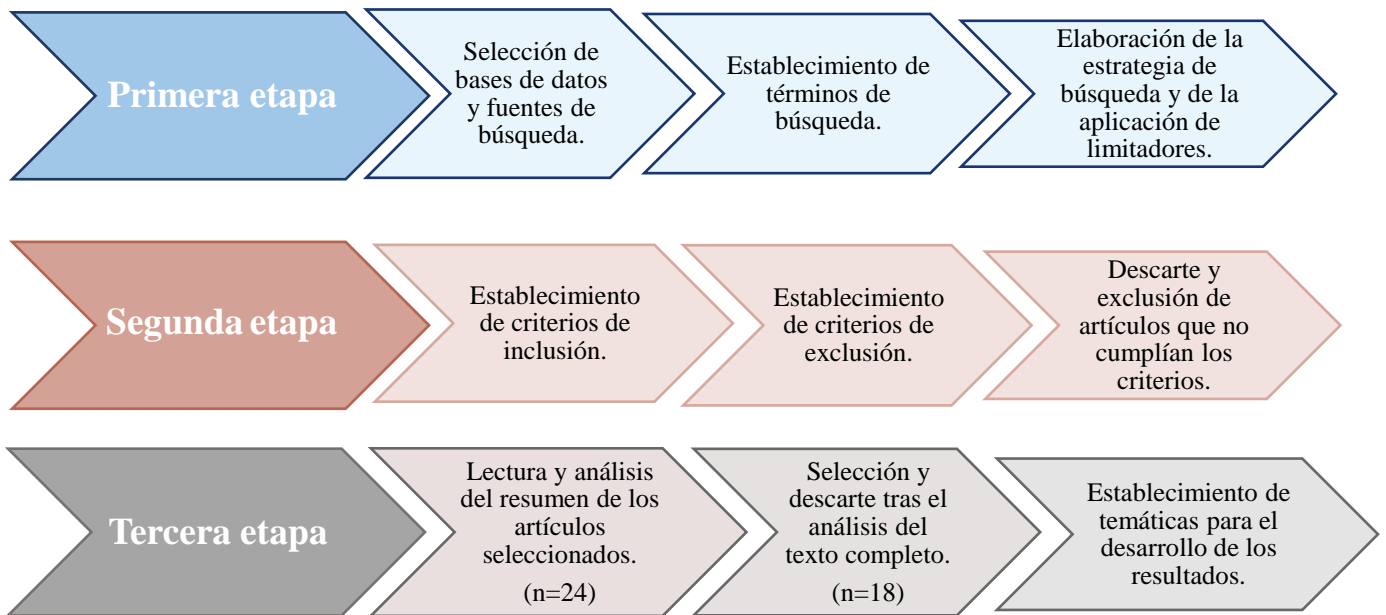
Fuente: elaboración propia

Tabla 8: Selección de artículos según la base de datos, por orden de consulta.

BASE DE DATOS/MOTORES DE BÚSQEDA	ARTÍCULOS SELECCIONADOS POR RESUMEN	ARTÍCULOS SELECCIONADOS POR TEXTO COMPLETO
PUBMED	8	5
CINAHL	4	3
CUIDEN	1	0
SCIELO	3	3
GOOGLE SCHOLAR	7	6
DIALNET	1	1
TOTAL:	24	18

Fuente: elaboración propia

Figura 1: Flujograma del proceso metodológico de selección de artículos.

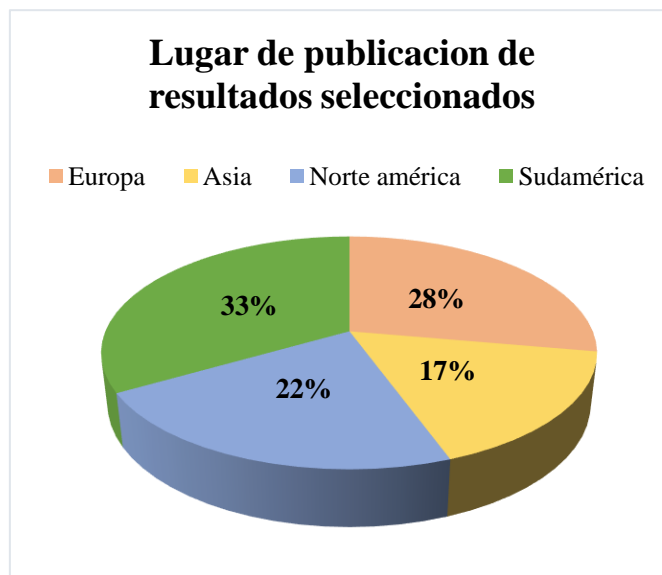


Fuente: elaboración propia

3. RESULTADOS.

A continuación, se representa en forma de diagrama, la procedencia de los diferentes documentos seleccionados, pudiéndose observar una notable variabilidad, debido a que la selección no ha estado condicionada por la procedencia del documento. Esto proporciona a la revisión una visión global que permite estudiar y comparar diferentes culturas del cuidado.

Figura II: Diagrama de sectores según procedencia de los artículos.



Fuente: elaboración propia

Este apartado se ha elaborado en base a los 18 artículos seleccionados, cuyas características principales están descritas en el Anexo 1.

Las temáticas que se han considerado más relevantes, derivadas del análisis de los resultados son: el primer contacto familiar con el SD, los factores que influyen en la adaptación familiar (protectores o de riesgo), la adaptación parental en el desarrollo de los niños y niñas con SD, la cultura como constructo clave en la adaptación a la discapacidad y, por último, el papel del profesional enfermero en el proceso de adaptación.

3.1 UNA NOTICIA INESPERADA: EL PRIMER CONTACTO CON EL SINDROME DE DOWN.

La noticia del diagnóstico del SD, desencadena una serie de etapas, que comienzan a ser vividas con la fase de shock o impacto (20). Este primer apartado aborda la reacción vivida por los padres en el primer contacto con su hijo o hija con SD, y de manera general, las etapas en este proceso de duelo.

El diagnóstico de un recién nacido con SD se puede realizar de manera prenatal o postnatal tal y como expresan Darezzo y colaboradores (22).

Si el diagnóstico ocurre antes del nacimiento, la pareja cuenta con más tiempo para asimilar la noticia, pero en el transcurso de la gestación, existe riesgo de padecer depresión. Si, por el contrario, el diagnóstico es comunicado de manera postnatal, resulta complicado ignorar los signos físicos de la enfermedad, que generan una respuesta de negación y evitación situacional (22). De cualquier forma, los padres vivirán un periodo de duelo por la desviación de las expectativas del hijo o hija esperado, entendiendo por duelo, un proceso de adaptación emocional a una situación adversa (23). Este proceso no es constante, depende de las circunstancias que lo rodean, pero tal y como expone Alcívar en su tesis, los dos primeros años representan la etapa de mayor malestar emocional, apareciendo seguidamente un progresivo descenso del mismo (24).

Son numerosos, los autores que han tratado de definir las etapas del proceso hasta la total adaptación. Machín y sus colaboradores (25), afirman la existencia de un primer momento de shock, que conduce a la pareja a querer evadirse de la realidad y huir de ella, seguida de una etapa de negación, invalidez, pérdida de la confianza y reorganización familiar. Sin embargo, Guedes y colaboradores (23) definen la adaptación en torno a 5 etapas: shock, negación, rabia y rechazo, hasta lograr un adecuado ambiente familiar. En lo que coinciden la mayoría de autores, es en que la etapa de reorganización, debe ser el objetivo final de la adaptación (23), (25), (26).

De acuerdo con Rooke y Pereira-Silva (27), cuyo objetivo de estudio fue analizar la resiliencia en familias con hijos o hijas con SD, alcanzar la etapa de reorganización depende de la capacidad de recuperación que esta posea y que, a su vez, esta capacidad depende de los sistemas de creencias familiares (valores y principios que condicionan la forma de actuar en el ámbito familiar), de la organización (manera en la que la familia utiliza los recursos y se reorganiza) y de la comunicación (27).

3.2 FACTORES QUE INFLUYEN EN LA ADAPTACIÓN FAMILIAR.

La adaptación familiar se entiende, según Hyunkyung y Van Riper (28), como un proceso por el cual la familia adopta modelos, en función de sus fortalezas y su resiliencia (29), y define la adaptación positiva como el uso de estas fortalezas y recursos positivos familiares. Según Kyoung (29) y Paraíba (30), la adaptación está motivada por una serie de factores, pudiendo clasificarse en factores de protección y factores de riesgo.

3.2.1 Factores de protección.

Se define factor de protección como una condición, hecho o situación con la que cuenta un individuo que le permite enfrentarse a las adversidades y a las circunstancias desfavorables, evitando un desajuste psicosocial (30).

Aunque con matices, existe concordancia entre los distintos autores, acerca de los principales factores de protección que los padres pueden presentar ante esta situación.

Uno de los principales factores de protección son los recursos de los que se disponga, que se clasifican según sean socioeconómicos o familiares (29), (31).

Con respecto a los recursos socioeconómicos destaca la importancia otorgada a:

- El buen nivel educacional de los padres, los conocimientos que se poseen acerca de la enfermedad y las creencias religiosas, se asociaron con una adaptación positiva de los progenitores (27), (31).
- Las redes de contacto y los amigos, permiten aumentar las redes sociales y facilitar el contacto con familias que viven situaciones similares. Tal y como describe Hyunkyung, (31) esto se asoció no solo a una buena adaptación familiar, sino también a una adaptación positiva individual.
- Las fuentes de apoyo, según Rooke y Pereira-Silva (27), son descritas como recursos de vital importancia, siendo las más relevantes, la orientación de los profesionales de la salud, la ayuda en el cuidado de los niños y niñas y la promoción de su desarrollo.
- Los ingresos elevados, permiten el abastecimiento de cuidados del niño o niña y facilitan el acceso a los servicios sanitarios y de apoyo, que dependen del lugar de residencia. Sin embargo, tal y como mencionan Salvador y sus colaboradores en su revisión (32), existen numerosas familias que no cuentan con este recurso por lo que estos, serán abordados como factores de riesgo en el siguiente apartado.

En cuanto a los recursos familiares, se coincide en la importancia de los siguientes, pues su empleo, mejora de manera significativa la adaptación (28):

- Una buena relación marital y conyugal, es un predictor del bienestar en el sistema parental, en el que el apoyo del cónyuge, mejora la calidad de vida (32).
- La correcta instauración del apego desde el momento del nacimiento favorece una evolución más adaptativa hacia el bebé y genera mayor estabilidad en la madre, reduciéndose los índices de maltrato y abandono en niños y niñas con estas patologías (20).
- La fuerza psicológica familiar para mantener la positividad en tramos difíciles de la adaptación y la transformación de las dificultades en oportunidades viendo el sentido positivo de la discapacidad, son recursos que influyen de manera positiva en la adaptación tal y como describen algunos autores (32), (33).
- La unión y cohesión familiar y el apoyo entre los miembros de la familia, reducen el estrés y mejoran la adaptación. La satisfacción en las relaciones familiares son un indicador de una buena cohesión y funcionalidad familiar (29), (31), (33).

El uso concomitante de estos recursos, produce una mejora en la calidad de vida familiar ligada a una mayor satisfacción en la consecución de dominios como la salud, lo financiero o el tiempo libre y esta mejoría en los padres, a su vez reporta un mejor funcionamiento en sus hijos o hijas con SD (32).

Los factores de protección juegan un papel más determinante en el proceso de adaptación que los factores de riesgo. Es por ello, que el apoyo para una correcta adaptación, debe ir encaminado a promover los factores de protección descritos y al entrenamiento de la resiliencia familiar (29), (34). Esta resiliencia se modula a través de las estrategias de afrontamiento, descritas por Barrientos y Alcocer (26), como las maneras de enfrentarse a experiencias estresantes adversas para minimizarlas o eliminarlas (27).

3.2.2 Factores de riesgo.

Se define factor de riesgo como toda aquella característica personal o comunitaria que potencialmente tiene probabilidad de causar perjuicio, tal y como expresan Paraíba y colaboradores (30).

El estrés es considerado como uno de los factores más determinantes en la mala adaptación de los padres a esta situación (34). Existen factores que no influyen

directamente en la adaptación, pero sí lo hacen de manera indirecta a través de un aumento del estrés, por lo que también son considerados factores de riesgo.

Siguiendo a Sánchez y Robles (34), el estrés parental se define como el grado de malestar presente, motivado por la existencia de estresores diarios, implícitos o no en el cuidado de su hijo o hija, que generan ansiedad a la hora de ejercer su rol.

Existe concordancia entre los autores a la hora de definir los factores de riesgo que determinan con más intensidad la adaptación, y son los siguientes:

- La manera errónea de comunicar la noticia, la mala comunicación terapéutica y la escasa implicación profesional en el diagnóstico y en la facilitación de información, genera en los padres sensación de falta de apoyo, abandono, estrés, ansiedad e insatisfacción que dificulta el afrontamiento y genera una prolongación patológica de la fase de shock (22), (23), (24), (32), (35).
- Las manifestaciones clínicas y los problemas de salud asociados al SD, son descritos como un factor altamente estresante para los padres (29). Este factor de riesgo se agrava cuando aumenta el número de intervenciones y enfermedades potenciales (36). De acuerdo con Rooke y Pereira-Silva (27), las familias no perciben el SD como una adversidad por lo que es la enfermedad en sí, sino por las manifestaciones asociadas al este.
- Un cambio de roles y un mayor tiempo empleado por los padres en el cuidado de niños y niñas con requisitos especiales, suponen un factor estresor, que potencialmente y unido a otros factores, podría desencadenar depresión en los progenitores (29). Además, la edad joven de estos padres junto con la inexperiencia, dificulta la situación, convirtiéndose este a su vez, en un factor de riesgo (30), (31).
- El retraso o incumplimiento de los hitos del desarrollo, es decir, la falta de concordancia entre la edad y los logros acorde a esta (retraso en el momento del habla, del gateo, de la bipedestación...), es un factor generador de estrés y ansiedad en los padres, dificultando su adaptación a la situación (23), (29), (28), (33).
- La preocupación por el futuro de estos niños y niñas, está presente y suele acompañar a los padres, principalmente cuando la dependencia y el grado de discapacidad de sus hijos e hijas es alta, siendo por ello considerado un factor de riesgo (33), (32), (37).

- El bajo estatus económico y social, condiciona y dificulta el acceso a los servicios sanitarios. Las familias con hijos o hijas con SD, necesitan más ayudas y apoyo de estos servicios, sin embargo, cuentan con más barreras para acceder a ellos, por lo que hay una menor frecuentación de los mismos (32), (33). La baja disponibilidad de estos servicios, es, por tanto, un factor que conlleva un aumento de estrés y disfuncionalidad familiar (32). Además de esto, los cuidados especiales derivados de la enfermedad, requieren una carga económica extra y mayores gastos, suponiendo un claro factor de riesgo. De acuerdo con Salvador y sus colaboradores (32), se observa que existe una relación entre el incremento de riesgo de pobreza y una mayor dependencia en el hogar y que, un nivel de ingresos bajos disminuye la calidad de la relación conyugal y por tanto el bienestar de los padres, así como la resiliencia familiar (26), (30), (38).
- Ser mujer trabajadora, estar desempleada o sufrir sobrecarga de trabajo (mala conciliación trabajo-cuidado), supone un factor de riesgo para las mujeres en situaciones de adaptación a hijos o hijas con SD, presentándose una disminución de bienestar, mucho mayor al existente en los padres y reduciendo por tanto su calidad de vida (32).
- El estigma social, la discriminación y reacciones sociales negativas, ponen de manifiesto que la población con SD es una población en riesgo de exclusión. De acuerdo con Salvador y colaboradores (32), los padres de estos niños y niñas son propensos a poseer una baja resiliencia que disminuye la satisfacción familiar, pudiendo crear una familia disfuncional y, por ende, afectar a la calidad de la atención del niño o niña (29). Este estigma se crea, tal y como expresa Barrientos y Alcocer (26), a través de reacciones sociales negativas que producen sentimientos sociales de rechazo, alejamiento y ambivalencia ante la discapacidad (32).

3.3 INFLUENCIA DE UNA CORRECTA ADAPTACIÓN PARENTAL EN EL DESARROLLO DE LOS NIÑOS Y NIÑAS CON SÍNDROME DE DOWN.

Se observa como algunos autores (25), (29), (32), (34), (37) hacen mención a la afectación del desarrollo de los niños y niñas no solo por la patología en sí, sino también por los factores del entorno.

El desarrollo normal de los niños y niñas con SD sufre un retraso en los hitos más comunes, pero este, además puede verse agravado, según Sánchez y Robles (34), por la

presencia de altos niveles de estrés en el ámbito familiar, que suponen una barrera añadida a su desarrollo.

Los problemas de salud asociados al SD, el estigma social y la exclusión y la mala adaptación de los padres, dificultan el apego con los niños y niñas, y también afectan a su desarrollo (29).

Una atención temprana dirigida tanto a los padres como a sus hijos e hijas, tendrá efectos positivos en la adaptación y desarrollo de estos últimos.

La atención temprana en los padres mejora la calidad de las intervenciones dirigidas a los niños y niñas, obteniendo, por tanto, resultados mucho más satisfactorios en ellos y creando una retroalimentación positiva de cuidados. De esta forma disminuirá el estrés de la pareja, lo que fomenta una resiliencia positiva (32), (34).

A su vez, una atención temprana dirigida a los niños y niñas con SD, facilitará la adaptación familiar y social, así como la futura independencia de estos (25), (37).

3.4 LA CULTURA COMO CONSTRUCTO CLAVE EN LA ADAPTACIÓN A LA DISCAPACIDAD.

Las discapacidades y concretamente el SD, son entendidos de distinta manera en función de la zona geográfica estudiada y más concretamente, de la cultura que la determina. La concepción que se tenga de estas nociones, influye en la capacidad de adaptación, favoreciéndola o dificultándola (22), (27), (30).

3.4.1 Influencia de la familia: el primer contexto social.

La familia es una réplica de la cultura social en la que se vive. Esta cultura influye en los modelos familiares favoreciendo o dificultando la adaptación. Por ello, el cuidado de los niños y niñas es diferente según sea este compartido o no por ambos padres (24).

Alcíbar Sánchez, autora mejicana, realiza en su artículo, una definición de familia en la que asegura que cada componente tiene su propio rol, siendo el de la mujer, el cuidado de los niños y niñas, con escasa participación del hombre en ello, pues este se ocupa de las cuestiones económicas. Con la existencia de papeles tan inamovibles, la presencia de un hijo o hija con SD, como bien describe la autora, produce una sensación de culpa en la mujer con respecto a su fertilidad y una desatención de sus necesidades, las de su marido y demás hijos, mientras que el hombre, se cuestiona su virilidad. Esto, puede

derivar en una crisis de pareja motivada por continuas recriminaciones a la pareja para eximirse de culpa y fracaso por el hijo o hija tenido (24).

Tal y como expresan los autores brasileños, Rooke y Pereira-Silva (27) en los resultados de su estudio, con respecto a las estrategias de afrontamiento, los hombres tienden a la evitación como norma social en señal de autocontrol e independencia, mientras que las mujeres recurren más a la expresión de emociones y sentimientos, siendo más proactivas en la búsqueda de información y conformando así una mayor red de estrategias de afrontamiento (23).

Las madres, como expresan Salvador y colaboradores (32), autores españoles, asumen una mayor dedicación al cuidado de los hijos o hijas con discapacidad, y presentan un reducido bienestar, principalmente aquellas que son trabajadoras y poseen dificultad en conciliar trabajo y cuidados.

La familia lejos de ser un apoyo, puede sufrir debido a su cultura, un rechazo evidente hacia los hijos o hijas con SD. Según Hyunkyung y Van Riper (31), autores asiáticos, la capacidad intelectual en este continente, se entiende como sinónimo de éxito por lo que tener un hijo o hija con discapacidad, supone un rechazo y discriminación evidentes. En esto, también influye la religión predominante en Asia, el confucianismo, que, bajo su influencia machista, proporciona una visión cuidadora a la mujer, que se encargará de los niños y niñas, y en especial de aquellos discapacitados. De acuerdo con Kyoung (29), también autor asiático, los rasgos faciales distintos a los de la población general, son discriminados, por lo que un niño o niña con SD, está muy estigmatizado/a.

3.4.2 Diferencias culturales en los servicios sanitarios.

La cultura también se expresa a través de las organizaciones sanitarias y los cuidados que prestan a sus usuarios, observándose diferencias entre ellos. Dependiendo del modelo sanitario, las enfermeras y enfermeros adoptan un papel u otro y entienden los cuidados en la discapacidad de distinta forma.

En EEUU, Marshall y colaboradores (38), realizan una crítica a la privatización de los servicios que, además, según ellos, tienen una deficiente y pobre atención dirigida a niños y niñas con SD y escasez de coordinación. Desde el Estado, no se prestan las ayudas necesarias, y los padres, por cuenta propia deben encargarse de la búsqueda de una atención integral para sus hijos o hijas, lo que aumenta de manera drástica el estrés y consecuentemente, la dificultad en la adaptación.

Los profesionales de enfermería deben conocer, entender y manejar las normas culturales de los padres para evaluar los riesgos a los que se exponen y adaptar los cuidados a las reacciones que estos puedan tener (35), (31). Además, todas las intervenciones deben ser individualizadas y acordes a esta cultura (29), (31).

3.5 EL PAPEL DEL PROFESIONAL DE ENFERMERÍA: DEL NACIMIENTO A LA ADAPTACIÓN.

En el proceso de adaptación de los padres a un hijo o hija con SD, entendiendo este como una enfermedad crónica, el papel de la enfermera o enfermero adquiere relevancia desde el nacimiento hasta completar la adaptación, sea cual sea el tiempo requerido por estos padres. Los cuidados que se presten, deben ser procurados no solo al niño o niña, sino también a sus progenitores, de forma simultánea y continua (22), (37).

3.5.1 Rol del profesional enfermero tras el nacimiento.

Los cuidados de los profesionales enfermeros mejor definidos en los artículos revisados, van encaminados a la actuación enfermera en la primera toma de contacto entre los padres y su hijo o hija con SD.

El profesional de enfermería, tras el nacimiento, deberá servir de apoyo y de fuente de información para estos padres, proporcionando los conocimientos necesarios para llevar a cabo algunos cuidados del recién nacido (26); el fomento del apego adquiere importancia tras el nacimiento (20), que en niños y niñas con SD seguirá un curso normal, aunque puede obstaculizarse por el estrés o la ansiedad parental. Se debe fomentar a su vez la lactancia materna ya que, tal y como indican Phillips y Boyd (37), esta previene la obesidad y fortalece su sistema inmunológico.

Uno de los primeros pasos que permite a los padres adoptar estrategias de afrontamiento, es trabajar la enseñanza de las características del desarrollo de sus hijos o hijas, tal y como indican Barrientos y Alcocer (26). Estas peculiaridades, deben ser abordadas por parte del profesional enfermero ya que una correcta intervención temprana podrá mejorar dicho desarrollo (el lenguaje, la socialización, el autocuidado...) fomentando de esta forma su futura independencia (37).

3.5.2 Intervenciones enfermeras dirigidas a la adaptación de los padres.

Las intervenciones enfermeras en los padres deben ir encaminadas no tanto a la prevención de riesgos sino a la potenciación de los factores de protección y al trabajo de la resiliencia (32), (33), (34).

En un primer momento, es necesario recopilar información, realizando una valoración exhaustiva de su dinámica familiar, los cambios que están sufriendo, el estrés vivido, los apoyos percibidos, etc., para conocer con qué factores de protección cuentan y disminuir el estrés familiar (24), (32). Además, se deben reconocer las emociones presentes en cada momento y promover la aceptación de sí mismos para apartar los sentimientos de culpabilidad, rechazo o negación (24). A pesar de que puedan existir estas reacciones, las explicaciones y facilitación de información, promueven en los padres, una actitud paciente, tranquila y tolerante ante el SD (26).

De acuerdo con Sanchez y Robles (34), son muy escasos los artículos que tratan la promoción de factores de protección y entrenamiento de la resiliencia. Sin embargo, es vital comprenderlos, pues un buen manejo de ellos conlleva una disminución de los niveles de estrés en los padres y una mejor adaptación, por lo que la enfermera o enfermero debe saber identificarlos y potenciarlos (32), (33).

La atención y cuidados que requieren estos niños y niñas, puede generar en algunas ocasiones, cansancio del rol del cuidador en las madres. En estos casos, la enfermera o enfermero debe favorecer el acceso y la utilización de los diferentes recursos disponibles como grupos de apoyo, terapias y técnicas de manejo de estrés, centros de día... (33). El cansancio del rol del cuidador estará originado en algunos casos por falta de apoyo en el ambiente familiar, por lo que se debe promover un ajuste diádico y el apoyo conyugal y familiar (32). En esto, según Harris y colaboradores (36), tiene un papel relevante la enfermera o enfermero de enlace, que, desde un enfoque estratégico, clínico y educativo, facilita información y recursos, asesora en el aprendizaje, presta terapias familiares y colabora en la docencia del equipo multidisciplinar acerca del SD.

Durante la adaptación, los padres atravesarán distintos sentimientos asociados a las diferentes etapas. La enfermera o enfermero debe estar presente en cada una de ellas y debe acompañarlos en el proceso, identificando las posibles desviaciones y procurando lograr la etapa final, que corresponde con la reorganización familiar (20), (24).

4. CONCLUSIONES.

A día de hoy y a pesar de la creciente inclusión social de personas con SD, esta sigue siendo una enfermedad prejuiciada, llena de complejos, miedos y estigmas en quienes conviven con ella.

Es paradójica la relación existente entre las progresivas y mejores oportunidades brindadas a estos individuos y su significativo descenso en la natalidad a lo largo de los años. Sin embargo, es mucho más lo que une a una persona con SD con la sociedad, que lo que le separa de ella.

La sociedad y sobre todo los servicios de salud, deben entender el SD desde una perspectiva biopsicosocial, que visualice no solo al niño o niña con su discapacidad, sino también el contexto que le rodea. La familia es el primer contexto socializador del niño o niña, y por ello, la atención enfermera debe ampliar las miras y abordarlo en su conjunto.

Si no se brindan cuidados de calidad a estos padres desde el primer momento, se les estará obstaculizando la posibilidad de disfrutar de su hijo o hija plenamente. Esta posibilidad no debe quedar oscurecida por la problemática relacionada con el SD.

Un hijo o hija con SD, posee una valía especial, que contribuirá al fortalecimiento del círculo familiar. Cada logro cumplido y cada hito alcanzado, será vivido por los padres con más intensidad por la dificultad que conllevan. Cuando las adversidades cobren sentido y se encuentre el lado positivo a la discapacidad, podrá afirmarse que la adaptación se ha alcanzado.

No se debe subestimar el beneficio que el apoyo profesional y social es capaz de lograr en la adaptación de los padres, pero actualmente, ¿están capacitados los profesionales enfermeros para positivar la situación y fomentar la resiliencia en los padres?

Desde el colectivo enfermero, urge la necesidad de establecer protocolos de actuación e intervenciones específicas que respondan a las demandas de los padres, pues los sistemas actuales, no están preparados para ofrecer una atención centrada en las necesidades familiares.

Teniendo en cuenta que la adaptación es un proceso de duración variable, el abordaje del profesional enfermero no debería limitarse a una atención exclusiva de los profesionales del ámbito hospitalario, sino que, debería incluir la atención de los profesionales de

atención primaria, garantizando la continuidad de cuidados de calidad, prestados de manera coordinada a los padres y a sus hijos o hijas.

Mientras el fenómeno de la vida continúe, siguen y seguirán existiendo familias que tengan hijos o hijas con esta discapacidad, que independientemente de la circunstancia que los haya llevado a esa situación, merecen recibir apoyo y acompañamiento en el ajuste a su nueva realidad.

Se pone de manifiesto la necesidad de llevar a cabo más investigaciones sobre este tema debido a la escasa iniciativa de estudio y evidencia científica existente.

4.1 Limitaciones.

Como limitaciones de este trabajo, destacar la falta inicial de conocimiento teórico acerca del SD, pues no lo concebíamos como un fenómeno tan complejo que tuviese tal repercusión en todas las esferas del individuo, y que determinara de tal forma la adaptación en los padres. El desconocimiento de la influencia de los factores y la cultura en el proceso de adaptación, nos llevó a realizar diferentes cambios y modificaciones en los objetivos de la revisión.

En un primer momento, esta iba encaminada a la atención enfermera a los padres de recién nacidos con SD. Debido a la escasa bibliografía encontrada de los cuidados enfermeros en los primeros 28 días de vida del niño o niña, se procedió a englobar todo el proceso de adaptación.

Otra de las limitaciones, ha sido la dificultad para obtener resultados en las búsquedas, debido al descarte de artículos por límite de antigüedad superior a lo establecido (artículos publicados hace más de 5 años).

El mayor porcentaje de artículos encontrados y seleccionados (1/3 de los resultados) proceden del motor de búsqueda Google Scholar, que pone de manifiesto la escasez bibliográfica de esta temática en las bases de datos. Además, la restricción de acceso a ciertos artículos, hicieron necesaria la solicitud de ellos a través de un préstamo interbibliotecario, ralentizando la elaboración del trabajo.

Finalmente, reseñar que, durante los primeros meses de trabajo, surgió una dificultad en la compaginación de horarios, al tener turnos distintos de prácticas, que resultó una traba para el cumplimiento del cronograma establecido.

... pero ese momento albergaba una mezcla de sentimientos que empañaban la alegría que tu llegada a la vida se merecía [...] Sabiendo lo que hoy se, gracias a ti, si volviera a vivir ese día, no habría lágrimas, ni miedo, ni angustia, solo alegría por tenerte ya entre nosotros. Como casi todos los bebés con Síndrome de Down, te merecías un recibimiento mucho más feliz.

La historia de Jan.

5. AGRADECIMIENTOS.

A Bea y Adrián, que, a través de su experiencia, nos inspiraron en la elaboración de este trabajo.

A Jan y a sus padres, que, con su historia, nos descubrieron un poco más, el complejo proceso de la adaptación a un hijo con Síndrome de Down.

A Sofía y a Iván, por su acompañamiento en este camino y a nuestras familias por su incondicional apoyo.

A María Teresa Alcolea, tutora de nuestro TFG, por su implicación y perseverancia con nosotras.

Y para acabar, a todas aquellas personas que han hecho de este trabajo, un bonito aprendizaje.

6. BIBLIOGRAFÍA.

- (1) Huete García A. Demografía e inclusión social de las personas con síndrome de Down. Revista Síndrome de Down: Revista española de investigación e información sobre el Síndrome de Down 2016;(129):38-50. [Disponible](#)
- (2) Lirio Casero J, García Pérez J. Protocolo de seguimiento del Síndrome de Down. Pediatría Integral, XVIII 2014;8:539-549. [Disponible](#)
- (3) Marcante KJ, Kliegman RM. Nelson. Pediatría esencial. 7ª ed. Madrid: Elsevier Health Sciences Spain - T; 2015.
- (4) Weijerman ME, Van Furth AM, Noordegraaf AV, Van Wouwe JP, Broers CJ, Gemke RJ. Prevalence, neonatal characteristics, and first-year mortality of Down syndrome: a national study. J Pediatr 2008;152(1):15-19. [Disponible](#)
- (5) III Plan de Acción para personas con Síndrome de Down y sus familias en España. Down España. 2016;(3):1-84. [Disponible](#)
- (6) Grupo de trabajo de la Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia (SEGO). Guía de práctica clínica: Diagnóstico prenatal de los defectos congénitos. Cribado de anomalías cromosómicas. Diagnóstico Prenatal 2013;24(2):57-72. [Disponible](#)
- (7) Riehle-Colarusso T, Oster ME. Down Syndrome: Changing Cardiac Phenotype? Pediatrics 2016;138(1). [Disponible](#)
- (8) Pérez-Pedregosa J, Paredes Ros B, Calles Hernández LC, Izquierdo López L, Cabrillo Rodríguez E, Hurtado Caballero IV, et al. Cribado prenatal no invasivo de aneuploidías mediante análisis de ADN fetal en sangre materna. Progresos de Obstetricia y Ginecología 2015;58(3):113-117. [Disponible](#)
- (9) Willems PJ, Dierickx H, Vandenakker ES, Bekedam D, Segers N, Deboulle K, et al. The first 3,000 non-invasive prenatal tests (NIPT) with the harmony test in Belgium and the Netherlands. Facts, views & vision in ObGyn 2014;6(1):7. [Disponible](#)
- (10) Godoy Briceño, J. Campos Pardo, F. Descripción del nivel de desarrollo psicomotor en niños con Síndrome de Down: creación de una tabla descriptiva. 2012. [Disponible](#)
- (11) Flórez J. El síndrome de Down en perspectiva 2016. Down Cantabria 2016 mar 1, ;33:1-8. [Disponible](#)

- (12) Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. BOE-A-2000-1546. Sección I. Disposiciones generales. 2000, ene 26, ; 22:3317-3410. [Disponible](#)
- (13) Bull MJ, Committee on Genetics. Clinical Report—Health Supervision for Children With Down Syndrome ; American Academy of Pediatrics. 2011 ago ;128:393-406. [Disponible](#)
- (14) Gibson AN. Building a progressive-situational model of post-diagnosis information seeking for parents of individuals with down syndrome. Global qualitative nursing research 2016;3. [Disponible](#)
- (15) Canbulat N, Demirgöz B, Çoplu M. Emotional reactions of mothers who have babies who are diagnosed with down syndrome. International journal of nursing knowledge 2014;25(3):147-153.[Disponible](#)
- (16) Peralta López F, Arellano Torres A. Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación. Electronic Journal of Research in Educational Psychology 2010;8(3):1339-1362. [Disponible](#)
- (17) Tommey Marriner A, Alligood Raile M. Teorías en enfermería de importancia histórica. 7 modelos y teorías en enfermería. 7ª. Edición. España: Elsevier, 2011.
- (18) Hartway SA. El ajuste familiar al diagnóstico de autismo en el síndrome de Down. Rev.Síndr.Down 2016;33(131):110-115. [Disponible](#)
- (19) Sheets KB, Best RG, Brasington CK, Will MC. Información equilibrada sobre el síndrome de Down: ¿Qué es lo esencial? Rev.Síndr.Down 2011 sep ;28(110):86-101. [Disponible](#)
- (20) González Jiménez E, Aguilar Cordero MJ, Álvarez Ferre J, Padilla López CA, González Jiménez MC. Protocolo de intervención de enfermería para favorecer el vínculo afectivo entre el bebé recién nacido con síndrome de Down y su familia. Revista Médica Internacional sobre el síndrome de Down 2012;16(1):11-16. [Disponible](#)
- (21) Guevara Benítez Y, González Soto E. Las familias ante la discapacidad. Revista electrónica de psicología Iztacala 2012;15(3):1023. [Disponible](#)
- (22) MD. Rodríguez Nunes, G. Dupas, LC. Nascimento. Atravessando períodos nebulosos: a experiência da família da criança portadora da Síndrome de Down. Rev Bras Enferm 2011;64(2):227-233. [Disponible](#)

(23) CG Henn, CA. Piccinini, GL. Garcias. A família no contexto da síndrome de Down: revisando a literatura. *Psicología em estudo*. Maringá. 2008 jul;13(3):485-493. 2008.

[Disponível](#)

(24) B. Alcibar Sánchez, R. Amador Velázquez R. Proceso de ajuste emocional de padres cuyos hijos presentan algún tipo de discapacidad. Universidad autónoma de México. 2014.

[Disponível](#)

(25) M. Machín Verdés, E Purón Sopena, JA. Castillo Mayedo. Reflexiones sobre la intervención temprana en niños con síndrome de Down considerando la familia y la comunidad. *Revista Habanera de Ciencias Médicas* 2009;8(1). [Disponível](#)

(26) E. Barrientos Achamizo, M. Alcocer Meneses. Estrategias de afrontamiento de los padres en el cuidado de niños con síndrome de Down en el "CEBE" San Juan de Dios", Ayacucho 2014 Universidad Nacional de San Cristóbal de Huamanga; 2015. [Disponível](#)

(27) MI. Rooke, NL. Pereira Silva. Indicators of family resilience in families of children with Down syndrome. *Estudos de Psicologia (Campinas)* 2016;33(1):117-126.

[Disponível](#)

(28) C. Hyunkyung. Adaptation in Families of Children with Down Syndrome: A Mixed-methods Design. *Journal of Korean Academy of Nursing* 2015;45(4):501-512.

[Disponível](#)

(29) EC Kyoung, IY Yoo. Resilience in families of children with Down syndrome in Korea. *Int J Nurs Pract* 2015;21(5):532-541. [Disponível](#)

(30) A. Paraiba, Â. Dias, J. Vilelas. A resiliência de pais de crianças com necessidades especiais. *Nursing. Revista de formação contínua em enfermagem*. May 2012.

(31) C. Hyunkyung, M. Van Riper M. Adaptation in families of children with Down syndrome in East Asian countries: an integrative review. *J Adv Nurs* 2017;73(8):1792-1806.

[Disponível](#)

(32) JS. Lima-Rodríguez, MT Baena-Ariza, I. Domínguez-Sánchez, M. Lima-Serrano. Discapacidad intelectual en niños y adolescentes: influencia en la familia y la salud familiar. Revisión sistemática. *Enfermería Clínica* 2017. [Disponível](#)

- (33) RH. Heather, SL. Neely-Barnes, JC. Graff, TE. Krcek, RJ. Roberts. Parental stress in families of children with a genetic disorder/disability and the resiliency model of family stress, adjustment, and adaptation. *Issues Compr Pediatr Nurs* 2012;35(1):24-44.
- (34) D. Sánchez-Teruel, MA. Robles-Bello. Respuesta a un programa de resiliencia aplicado a padres de niños con Síndrome de Down. *Universitas Psychologica* 2015;14(2):645. [Disponible](#)
- (35) L. Bonanno, N. Bennett, A. Pitt. The experience of parents of newborn diagnosed with a congenital anomaly at birth: a systematic review protocol. 2013;11:100-111. [Disponible](#)
- (36) J. Harris, L. Abbott, N. Jukes. Improving care for children with Down's Syndrome. 2012;15(6). [Disponible](#)
- (37) C. Phillips, M. Boyd. Relationship-Based Care for Newborns With Down Syndrome and Endocardial Cushion Defect. *Nursing for women's health* 2015;19(5):410-421. [Disponible](#)
- (38) J. Marshall, JP. Tanner, YA Kozyr, RS Kirby RS. Services and supports for young children with Down syndrome: parent and provider perspectives. *Child: care, health and development* 2015;41(3):365-373. [Disponible](#)

7. ANEXOS.

Anexo 1.

Base de datos	Título	Autor/año/procedencia del artículo	Objetivo	Tipo de estudio	Resultados obtenidos
Pubmed	Adaptation in families of children with Down Syndrome in east Asian countries: an integrative review (31).	Choi Hyunkyung y Marcia Van Riper. (2017). Asia.	Comprender las experiencias de las familias de Asia Oriental con niños y niñas con SD y ver qué factores afectan a su adaptación.	Revisión de la literatura.	La adaptación de las familias de Asia oriental está condicionada por factores socioculturales. Los enfermeros son los mejores proveedores de información y apoyo para los padres.
	Resilience in families of children with Down Syndrome in Korea (29).	Eun Choi Kyoung. (2015). Corea, Asia.	Identificar los factores relacionados con la capacidad de resiliencia en las familias con niños y niñas con SD.	Estudio cuantitativo, descriptivo, transversal.	La presencia de factores de riesgo, aumenta la probabilidad de sufrir depresión en los padres, por lo que es importante una detección precoz de estos factores y la intervención enfermera a tiempo.
	Adaptation in families of children with Down Syndrome: a mixed-methods design (28).	Choi Hyunkyung. (2015). Corea, Asia.	Explorar la adaptación los padres al SD y los factores que influyen y entender cómo es la vida con un niño o niña con SD.	Estudio de métodos mixtos.	El factor económico tuvo un papel importante en la adaptación familiar, así como la capacidad de comunicación, resolución de conflictos y resiliencia familiar. Se requiere un desarrollo de intervenciones enfermeras efectivas para facilitar la adaptación.
	Relationship-Based Care for Newborns With Down Syndrome and Endocardial Cushion Defect (37).	Cathi Philips y Margaret Boyd. (2015). EEUU, Norteamérica.	Hablar de la importancia que tiene el profesional enfermero en el SD, y el apoyo emocional e informativo a los padres.	Revisión de la literatura.	Los objetivos del profesional enfermero deben ir encaminados a tratar de proporcionar una atención y un cuidado continuo a los padres y a sus hijos o hijas.
	Services and supports for young children with Down Syndrome: parent and provider perspectives (38).	Jennifer Marshall, JP Tanner, YA Kozyr y RS Kirby. (2014). EEUU, Norteamérica.	Comprender los servicios y soportes necesarios para los niños y niñas con SD, así como la identificación de las deficiencias y barreras en los mismos.	Estudio cualitativo fenomenológico.	Los servicios sanitarios en EEUU son deficientes, además de no estar centrados en la familia y dificultar el acceso de personas con discapacidad a los mismos.

Base de datos	Título	Autor/año/procedencia del artículo	Objetivo	Tipo de estudio	Resultados obtenidos
Cinahl	The experience of parents of newborns diagnosed with a congenital anomaly at birth: a systematic review protocol (35).	Laura Bonanno, Marsha Bennett, Andrew Pitt. (2013). EEUU, Norteamérica.	Identificar la experiencia de los padres tras ser informados de una enfermedad congénita al nacer.	Revisión de la literatura.	Existe una gran variedad en la experiencia y la vivencia de cada familia, la cual se ve influenciada por los profesionales de salud como las enfermeras o enfermeros. Escasa formación de profesionales para la comunicación de información.
	A resiliência de país de crianças com necessidades especiais (30).	Andreia Paraiba, Ângela Dias, José Vilelas. (2012). Portugal, Europa.	Analizar la resiliencia en padres de niños y niñas con necesidades especiales.	Estudio cualitativo, descriptivo, transversal.	Tras la adaptación las familias consiguen responder de manera positiva a la adversidad. Los profesionales de enfermería deben potenciar los las estrategias de afrontamiento y la capacidad de resiliencia familiar.
	Parental stress in families of children with a genetic disorder/disability and the resiliency model of family stress, adjustment and adaptation (33).	Heather R. Hall, Susan L. Neely-Barnes, J.Carolyn Graff, Taylor E. Krcek, Ruth J. Roberts. (2012). EEUU, Norteamérica.	Explorar el estrés de los padres en las familias de niños y niñas con discapacidad.	Estudio de métodos mixtos.	La experiencia de los padres se ve influenciada por la tensión y el estrés que presenten, afectando esto al afrontamiento. El papel de las enfermeras y enfermeros debe ir encaminado a valorar el estrés en los padres.
Google Scholar	Discapacidad intelectual en niños y adolescentes: influencia en la familia y la salud familiar, revisión sistemática (32).	Joaquín Salvador Lima-Rodríguez, María Teresa Baena-Ariza, Isabel Domínguez-Sánchez y Marta Lima-Serrano. (2017). España, Europa.	Analizar la influencia en la unidad familiar de la existencia de un hijo o hija en edad infantil o adolescente, con discapacidad intelectual.	Revisión de la literatura.	Se observa una disminución del bienestar en las madres, adquiriendo estas más responsabilidades en el cuidado que los padres. El apoyo emocional favorece la calidad de vida familiar.
	Improving care for children with Down's Syndrome (36).	Jayne Harris, Lisa Abbott, Mark Jukes. (2012). Inglaterra, Europa.	Analizar cómo los profesionales sanitarios pueden mejorar los servicios prestados para satisfacer las necesidades de los niños y niñas con SD y sus familias.	Estudio cualitativo fenomenológico.	Las organizaciones de salud pueden mejorar los servicios prestados a las personas con SD y a sus familias. Los profesionales de la salud requieren una mayor formación en estos casos, siendo importante incluir enfermeras y enfermeros de enlace en el seguimiento y la atención.

Base de datos	Título	Autor/año/procedencia del artículo	Objetivo	Tipo de estudio	Resultados obtenidos
Google Scholar	Estrategias de afrontamiento de los padres en el cuidado de niños con síndrome de Down (26).	Edofin Barrientos Achamizo, Marleny Alcocer Meneses. (2015). Perú, Sudamérica.	Conocer las estrategias de afrontamiento de los padres en el cuidado de niños y niñas con SD.	Estudio cualitativo fenomenológico.	Cada familia cuenta con unas estrategias de afrontamiento diferentes que dependen de factores como el conocimiento de la enfermedad o el entorno familiar entre otros.
	Proceso de ajuste emocional de padres cuyos hijos presentan algún tipo de discapacidad (24).	Beatriz Alcibar Sánchez. (2014). Méjico, Norteamérica.	Aplicación de la escala de ajustes para padres con hijos o hijas con discapacidad para identificar en qué etapa del proceso se encuentran.	Estudio cuantitativo, descriptivo, transversal.	Las familias del estudio no presentan un proceso de ajuste emocional correcto predominando sentimientos de rechazo o de incompetencia para sobrellevar la discapacidad. Requieren un buen apoyo tanto profesional como de la familia.
	Protocolo de intervención para favorecer el vínculo afectivo entre el bebé recién nacido con Síndrome de Down y su familia (20).	E. González Jiménez, M.J. Aguilar Cordero, J. Álvarez Ferre, C.A. Padilla López, M.C. González Jiménez. (2012). España, Europa.	Establecer un protocolo de enfermería estandarizado que favorezca el vínculo afectivo entre el recién nacido con SD y su familia.	Revisión de la literatura.	Los padres vivirán 5 etapas diferentes hasta lograr la reorganización. La enfermera debe fomentar el vínculo afectivo a través del apego y ser capaz de identificar las posibles desviaciones en estas etapas.
	Indicators of family resilience in families of children with Down Syndrome (27).	Mayse Itagiba Rooke y Nara Liana Pereira-Silva. (2016). Brasil, Sudamérica.	Analizar la resiliencia familiar en las familias de niños y niñas con SD.	Estudio de métodos mixtos.	Los padres son capaces de dar sentido a la adversidad y transformarla en una vivencia positiva. La comunicación familiar y la cohesión fueron los factores principales de la resiliencia en este proceso.
Dialnet	Respuesta a un programa de resiliencia aplicado a padres de niños con Síndrome de Down (34).	Davis Sánchez Teruel y María Auxiliadora Robles Bello. (2015). España, Europa.	Comprobar si existen diferencias en la adaptación de los padres, utilizando un entrenamiento basado en el fomento de la resiliencia.	Estudio de métodos mixtos.	Es importante aplicar intervenciones y programas que fomenten la resiliencia de los padres. La intervención temprana, beneficia tanto a los niños como a los padres.
Scielo	Atravessando períodos nebulosos: a experiência da família da criança portadora da Síndrome de Down (22).	Michelle Darezzo Rodrigues Nunes, Giselle Dupas, Lucila Castanheira Nascimento. (2011). Brasil, Sudamérica.	Comprender lo que supone tener un hijo con SD para que, las enfermeras y enfermeros, puedan realizar los cuidados centrados en la respuesta familiar.	Estudio cualitativo, fenomenológico.	En la adaptación, pueden surgir momentos de incertidumbre y duda para la familia, donde los profesionales de salud y en especial la enfermera o enfermero, debe servir de apoyo.

Base de datos	Título	Autor/año/procedencia del artículo	Objetivo	Tipo de estudio	Resultados obtenidos
Scielo	Reflexiones sobre la intervención temprana en niños con Síndrome de Down considerando la familia y la comunidad (25).	Maylen Machín Verdés, Esperanza Purón Sopeña, Juan Antonio Castillo Mayedo. (2009). Cuba, Sudamérica.	Reflexionar sobre la importancia que tiene la intervención temprana en niños y niñas con SD y en la interrelación Down-Familia-Comunidad desde una perspectiva sociológica.	Revisión de la literatura.	La intervención temprana resulta beneficiosa para el desarrollo psicomotor y social del mismo. Es necesario finalizar las etapas de adaptación llegando a la etapa de reorganización.
	A família no contexto da Síndrome de Down: revisando a literatura (23).	Camila Guedes Henn, Cesar Augusto Piccinini, Gilberto de Lima Garcias. (2008). Brasil, Sudamérica.	Examinar algunas cuestiones teóricas y hallazgos de estudios recientes acerca del impacto del SD sobre la familia, en especial, sobre padres y madres.	Revisión de la literatura.	El nacimiento de un hijo o hija con SD supone un gran impacto que genera estrés y dificultad en la adaptación por lo que estas familias necesitan un mayor apoyo y una atención con enfoque más global, incluyendo también a la comunidad.