



DIRIGIDO A PROFESIONALES



Protocolo: Comunicación de la Primera Noticia

Colabora:



Protocolo: Comunicación de la Primera Noticia

Colabora:



Coordinación y elaboración de contenidos:

Coordinadora de la Red Nacional de Atención Temprana de DOWN ESPAÑA:

Sonsoles Perpiñán Guerras.

Departamento de Programas DOWN ESPAÑA: Coral Manso Gómez y Mónica Díaz Orgaz.

Equipo de trabajo 2019:

Miembros de la Red Nacional de Atención Temprana de DOWN ESPAÑA 2019: red de mejora formada por profesionales vinculados a las asociaciones federadas a DOWN ESPAÑA.

DOWN ANDALUCÍA	DOWN CASTILLA LA MANCHA
DOWN ALMERIA. ASALSIDO	DOWN CIUDAD REAL
DOWN 21 SEVILLA	DOWN CUENCA
DOWN SEVILLA Y PROVINCIA	DOWN GUADALAJARA
CEDOWN	DOWN TOLEDO
DOWN CORDOBA	DOWN TALAVERA
DOWN GRANADA	DOWN MÉRIDA
DOWN HUELVA. AONES	DOWN BADAJOZ
DOWN JAEN Y PROVINCIA	DOWN DON BENITO - WA DE LA SERENA
DOWN JEREZ-ASPANIDO ASOCIACIÓN	DOWN CÁCERES
DOWN MÁLAGA	DOWN GALICIA
DOWN CADIZ. LEJEUNE	DOWN COMPOSTELA. FUNDACIÓN
DOWN HUESCA	DOWN FERROL. TEIMA
FUNDACIÓN DOWN ZARAGOZA	DOWN ORENSE
DOWN ÁVILA	DOWN PONTEVEDRA. XUNTOS
DOWN BURGOS	DOWN VIGO
DOWN LEÓN. AMIDOWN	FUNDACIÓN UNICAP
DOWN PALENCIA	ASSIDO MURCIA
DOWN SEGOVIA. ASIDOS	DOWN LA RIOJA. ARSIDO
DOWN VALLADOLID	DOWN CASTELLÓN

Con un especial agradecimiento a:

José María Borrel Martínez, asesor médico de DOWN ESPAÑA

DOWN ESPAÑA. Todos los derechos reservados.

Edita

DOWN ESPAÑA. 2019

Maquetación e impresión

APUNTO Creatividad

Dep. Legal: M-3343-2020

ISBN: 978-84-09-18080-6

Impreso en papel FSC



Respetuoso con
el medio ambiente

Índice

	Pág.
1. Introducción	6
2. Destinatarios y objetivos	7
3. Actuaciones de comunicación de Primera Noticia	8
3.1. Prepara la Primera Noticia	9
3.2. Facilita la comunicación de la Primera Noticia	10
3.3. Acoge a la familia	11
3.4. Acompaña a la familia	13
3.5. Mejora el protocolo de Primera Noticia	13

1. Introducción

Comunicar a las familias la noticia de que están esperando o que han tenido un bebé con síndrome de Down es un hecho de gran **trascendencia** para ellas.

Esta noticia puede cambiar las **expectativas de las familias** y la imagen que probablemente habían generado sobre su futuro hijo o hija tanto si se produce en un momento anterior o posterior al parto. En estos momentos, las familias se enfrentan a un momento de **incertidumbre** acompañado de intensas emociones que pueden interferir en la comprensión de la información y en la aceptación de la misma, razón por la cual necesitan un adecuado acompañamiento de los profesionales.

En ese momento la actuación coordinada de los profesionales sanitarios, de las entidades, y de otras familias acogedoras, será clave para que los primeros pasos se realicen con seguridad y confianza.

Dar la Primera Noticia, no es únicamente el momento en el que se ofrece información sobre el resultado de pruebas diagnósticas en una consulta médica, es

un proceso más amplio y complejo. Engloba diferentes actuaciones en un período de tiempo desde los primeros signos de alerta hasta que la familia se adapta a la nueva situación, que será muy variable según las características y necesidades de cada familia.

Antes de realizar la comunicación, es necesario **preparar el contexto**, generando una **red de profesionales** implicados en el proceso que reciban la formación necesaria para comunicar y acompañar, facilitando que la familia reciba toda la información y servicios necesarios. Tras el diagnóstico, **la familia debe continuar recibiendo apoyos**, información, acceso a recursos, etc.

Ponemos a vuestra disposición este protocolo, para poder organizar todas las actuaciones que se deben realizar durante el proceso de comunicación del diagnóstico de síndrome de Down. En él se tienen en cuenta todas las fases del proceso de Primera Noticia, delimitando objetivos y actuaciones, e incluye documentos de apoyo para todos los agentes implicados: familias, profesionales sanitarios y profesionales de las entidades de DOWN ESPAÑA.

2. Destinatarios y objetivos

DESTINATARIOS

Las entidades federadas de Down España serán el punto de referencia para familias y profesionales.

Por ese motivo, son las destinatarias de este protocolo, que se constituye como la herramienta de unificación de procedimientos sobre Primera Noticia, con el objetivo de facilitar esa labor y potenciar su eficacia.

En la realización de este material, se ha contado con la colaboración de la **Red Nacional de Atención Temprana**, cuyos miembros han aportado ideas, necesidades detectadas, soluciones, enfoques, consideraciones... que hacen de este protocolo una herramienta adaptada a la realidad de las familias y de las entidades.

OBJETIVOS

Estos son los objetivos que se pretenden alcanzar:

- Mejorar el conocimiento sobre el síndrome de Down por parte de profesionales implicados en el proceso de la comunicación de la primera noticia.
- Mejorar la capacitación de profesionales de la salud para realizar la información diagnóstica y el primer asesoramiento a las familias.
- Mejorar la coordinación entre profesionales de la salud y colectivos sociales relacionados con el síndrome de Down.
- Facilitar a las familias la información y los trámites necesarios.
- Iniciar el proceso de acogida de las familias y establecer un sistema de acompañamiento futuro.

3. Actuaciones de comunicación de Primera Noticia

El protocolo se estructura en torno a 5 fases:



3. Actuaciones de comunicación de Primera Noticia



3.1. PREPARA LA PRIMERA NOTICIA

Antes de que se realice la comunicación del diagnóstico, tenemos que preparar el contexto en la asociación y en el sistema sociosanitario; no podemos dejar todo bajo la improvisación.

ACCIONES A PONER EN MARCHA:

Nombra una persona responsable de coordinación de Primera Noticia en la entidad.

Este responsable debe poner en práctica la totalidad del Protocolo. Dicho profesional será el responsable del cumplimiento del protocolo y de las gestiones que implique, evitando la multiplicidad innecesaria de personas de referencia.

Define y canaliza la coordinación con el sistema sanitario.

- Busca el compromiso de profesionales de referencia en el sistema sanitario público y privado (coordinación del Servicio de pediatría, pediatras, enfermería, matronas, neonatología, trabajador social, etc.) y establece un mecanismo de coordinación continua para el cumplimiento del protocolo.
- Colabora con dichos profesionales en las gestiones necesarias con la administración sanitaria, entidades, sociedades médicas, etc., para la puesta en marcha del protocolo.
- Registra por escrito los acuerdos establecidos con entidades y profesionales para asegurar su estabilidad.
- Traslada los documentos de apoyo del protocolo a los lugares donde sea preciso.
- Da a conocer a profesionales sanitarios los servicios de tu asociación.

Fórmate en materia de Primera Noticia.

- Actualízate sobre síndrome de Down y procesos de acogida.



- Fórmate y participa en acciones formativas de Primera Noticia en DOWN ESPAÑA (Talleres vivenciales, jornadas, etc).
- Organiza una jornada trienal específica de formación Primera Noticia dirigida a toda la entidad para actualizarse sobre el síndrome de Down, procesos de acogida, etc.

Colabora, organiza o participa en actividades de formación.

Estas actividades formativas están dirigidas a estudiantes o profesionales sociosanitarios, a través de sus propios canales formativos. (Universidades, Jornadas médicas, centros de formación del profesorado...) introduciendo contenidos sobre el síndrome de Down en la actualidad, procesos de acogida e información diagnóstica.

Diseña en tu entidad un “programa de Familias Escucha”.

El Programa de **Familias Escucha**, tiene como objetivo que familias de las asociaciones acojan y den apoyo a las nuevas familias con hijos e hijas con síndrome de Down. Para implantar este programa el primer paso será formarlas. Ellas les escucharán

3. Actuaciones de comunicación de Primera Noticia

desde la igualdad y les ayudarán a adaptarse y afrontar los retos que se les presentan. Es importante que la entidad organice dicha formación y coordine los encuentros, para asegurar un buen ajuste entre las familias que acogen y las que reciben.

Difunde el protocolo:

- Da a conocer el protocolo dentro de tu propia asociación.
- Preséntalo en el ámbito sociosanitario de tu comunidad.



3.2. FACILITA LA COMUNICACIÓN DE LA PRIMERA NOTICIA

Es importante que la entidad facilite a los servicios sanitarios procedimientos para comunicar bien el diagnóstico y el contacto con la asociación.

ACCIONES A PONER EN MARCHA:

Ofrece un modelo de actuación para la comunicación del diagnóstico de la Primera Noticia.

Este modelo de actuación se deberá llevar a cabo tanto si la noticia se comunica en la etapa prenatal, como en la etapa postnatal.

Ofrece información básica dirigida a la familia en la etapa prenatal.

Las familias deben estar informadas sobre las pruebas médicas, opciones, recursos etc., y sobre el objetivo de las mismas, que les aporten los profesionales sanitarios”.

Facilita que el profesional sanitario ofrezca a las familias el contacto con la asociación.

El profesional sanitario deberá conocer que desde las asociaciones se les dará a las familias información básica sobre el síndrome de Down en la etapa prenatal y postnatal, servicios de atención, etc. Debe

disponer del contacto actualizado de la asociación para poderlo facilitar a las familias que lo deseen.

Da a conocer a los profesionales sociosanitarios el Programa “Familias Escucha”, familias que apoyan a nuevas familias.

El profesional sanitario debe conocer la existencia de este programa y sus características para poderlo ofrecer a las familias, por ello:

- Orienta a profesionales sanitarios para que ofrezcan este programa a las familias y estas autoricen su puesta en marcha.
- Establece una fórmula para que los profesionales sanitarios contacten con la asociación para gestionar el contacto entre las familias.

DOCUMENTOS DE APOYO A TENER EN CUENTA PARA EL DESARROLLO DE ESTA FASE

El responsable de coordinación del protocolo deberá entregar estos documentos de apoyo al profesional sociosanitario:

Documento de apoyo 1.

Recomendaciones sobre primera noticia

Documento dirigido a profesionales sociosanitarios. Este folleto contiene pautas claves a la hora de comunicar la primera noticia a las familias de niñas y niños con síndrome de Down.

Documento de apoyo 2.

Pruebas diagnósticas durante el embarazo

Documento dirigido a las familias que entregarán los propios profesionales sociosanitarios. Este documento contiene información sobre las pruebas diagnósticas que se realizan durante el embarazo, así como enlaces a webs de información sobre el síndrome de Down y sus entidades.

3. Actuaciones de comunicación de Primera Noticia



3.3. ACOGE A LA FAMILIA

Es necesario que tras el diagnóstico se les ofrezca apoyo a las familias desde la entidad.

ACCIONES A PONER EN MARCHA:

Ten en cuenta las claves de acogida en la primera entrevista.

- **Acompaña:** Implica acoger, dar la bienvenida, felicitarles por su bebé, mostrar la disponibilidad de la entidad para responder a las necesidades de la familia, transmitirles que no están solos.
- **Reduce la incertidumbre:** Tenemos que informar respondiendo a sus dudas y preocupaciones, para ello les podemos preguntar ¿Qué sabes del síndrome de Down?, ¿qué necesitas ahora?, ¿qué te preocupa? El dolor puede bloquear el pensamiento, no tenemos que darles mucha información sino ayudarles a comprender lo que sea significativo para ellos en ese momento. También

podemos ofrecerles materiales para que puedan consultar.

- **Mira al bebé:** Consiste en ayudarles a definir la identidad del bebé, marcando la variabilidad individual y significando lo que tiene en común con otros bebés para evitar que toda la visión se concentre en el síndrome de Down. Mostrarles sus necesidades básicas para facilitar el vínculo afectivo.
- **Escucha:** Es aceptar sus reacciones emocionales, considerar sus opiniones y darles tiempo. Sus palabras constituyen un instrumento básico para ir construyendo significados.
- **Fortalece:** Es apoyar las competencias de cada familia, ayudarles a descubrir sus propios recursos, a creer que van a ser capaces para que puedan definir nuevos proyectos y nuevos sueños.

Organiza el contacto de las nuevas familias que lo soliciten con las “Familias Escucha”.

- Selecciona la “familia escucha” más adecuada para cada situación, que de apoyo y acompañamiento a nuevas familias.

3. Actuaciones de comunicación de Primera Noticia

- Busca lugares tranquilos y neutros para los contactos.
- Proporciona asesoramiento a las “familias escucha”, si lo requieren.

Informa a las nuevas familias sobre la importancia de la atención temprana.

- Clarifica en qué consiste la atención temprana y su importancia desde los primeros meses del bebé.
- Pon énfasis en el papel de la familia en la Atención Temprana.
- Ofrece una imagen positiva de los servicios disponibles para generar confianza.

Informa a las familias sobre los recursos y ayudas disponibles y su tramitación.

Ayúdalas a comprender el significado de los conceptos y los beneficios que implican para su hija o hijo y orienta sobre cómo realizar los trámites: Valoración de necesidad de atención temprana, Reconocimiento de la situación dependencia, Reconocimiento de grado de discapacidad, etc.

DOCUMENTOS DE APOYO A TENER EN CUENTA PARA EL DESARROLLO DE ESTA FASE

El responsable de coordinación del protocolo deberá entregar este documento a las familias.

Documento de apoyo 3. Mis primeras preguntas sobre síndrome de Down

Documento dirigido a familias. Este folleto contiene las dudas y preguntas más frecuentes realizadas por las familias en los primeros momentos con su hijo o hija con síndrome de Down, así como enlaces a webs de información sobre el síndrome de Down y sus entidades.



3. Actuaciones de comunicación de Primera Noticia



3.4. ACOMPAÑA A LA FAMILIA

Pasados los primeros momentos, la asociación debe asegurar la atención a las necesidades de las familias.

ACCIONES A PONER EN MARCHA:

Asegura la posibilidad de nuevos encuentros de la familia con la asociación.

- Reserva tiempos de la persona responsable de coordinación de primera noticia para atender a las familias e infórmalas de esta posibilidad y cómo acceder a ella.
- Se pueden concretar varios contactos después de la primera entrevista que permitan a la familia ir resolviendo sus dudas progresivamente si así lo desean.

Facilita el acceso a los recursos de la asociación y otros recursos comunitarios.

Informa de los recursos disponibles para su hijo en ese momento o en otras etapas de la vida si la familia quiere esta información.

Favorece la coordinación con otros profesionales de referencia de la familia (servicios educativos, sociales, médicos etc.).

- Evita orientaciones contradictorias.
- Respalda la competencia de otros servicios.
- Establece contactos directos cuando sea preciso.
- Emplea canales institucionales de coordinación si existen en tu comunidad.

Invita a las familias a participar en los grupos de familias.

Con objeto de mantener la vinculación con la asociación y el contacto con otras familias, invítalas a las actividades que se realicen en la entidad (talleres, tertulias, etc.)



3.5. MEJORA EL PROTOCOLO DE PRIMERA NOTICIA

Conviene que la entidad periódicamente realice un seguimiento del protocolo para incluir propuestas de mejora.

ACCIONES A PONER EN MARCHA:

Mantén y actualiza los contactos establecidos en el protocolo.

Es necesario mantener el contacto y coordinación de manera continuada con los servicios sociosanitarios.

Revisa cada dos años el protocolo siguiendo los indicadores establecidos.

El responsable de coordinación del protocolo de tu entidad será quien se encargue de la evaluación, para ello os proponemos utilizar el siguiente **cuadro de Evaluación del protocolo**.

3. Actuaciones de comunicación de Primera Noticia

EVALUACIÓN DEL PROTOCOLO DE PRIMERA NOTICIA

Indica tu grado de acuerdo con las siguientes afirmaciones, siendo 1 “totalmente en desacuerdo” y 5 “totalmente de acuerdo”. Basa tus respuestas en tu experiencia en la aplicación del protocolo de primera noticia.

Criterios para la evaluación del protocolo	Valoración
<p>■ En general, el protocolo establece mecanismos que mejoran el proceso de primera noticia</p> <p>Observaciones</p> <hr/> <p>Propuestas de mejora</p> <hr/>	<p>1 2 3 4 5</p>
<p>■ Los objetivos del protocolo se adecúan a las necesidades</p> <p>Observaciones</p> <hr/> <p>Propuestas de mejora</p> <hr/>	<p>1 2 3 4 5</p>
<p>■ Las actuaciones del protocolo permiten cumplir con los objetivos marcados</p> <p>Observaciones</p> <hr/> <p>Propuestas de mejora</p> <hr/>	<p>1 2 3 4 5</p>
<p>■ El protocolo tiene en cuenta a todos los agentes implicados</p> <p>Observaciones</p> <hr/> <p>Propuestas de mejora</p> <hr/>	<p>1 2 3 4 5</p>
<p>■ El protocolo tiene en cuenta todas las fases del proceso de comunicación de la primera noticia</p> <p>Observaciones</p> <hr/> <p>Propuestas de mejora</p> <hr/>	<p>1 2 3 4 5</p>
<p>■ Las acciones propuestas pueden llevarse a cabo con facilidad</p> <p>Observaciones</p> <hr/> <p>Propuestas de mejora</p> <hr/>	<p>1 2 3 4 5</p>
<p>■ La estructura del protocolo facilita su implementación y seguimiento</p> <p>Observaciones</p> <hr/> <p>Propuestas de mejora</p> <hr/>	<p>1 2 3 4 5</p>
<p>■ Los documentos de apoyo son relevantes y de utilidad</p> <p>Observaciones</p> <hr/> <p>Propuestas de mejora</p> <hr/>	<p>1 2 3 4 5</p>
<p>■ El protocolo ha favorecido la coordinación con el personal sanitario</p> <p>Observaciones</p> <hr/> <p>Propuestas de mejora</p> <hr/>	<p>1 2 3 4 5</p>

3. Actuaciones de comunicación de Primera Noticia

■ **El protocolo ha mejorado la atención a las familias**

1 2 3 4 5

Observaciones

Propuestas de mejora

■ **Las acciones propuestas en la Fase 1 “Prepara la primera noticia” son adecuadas para el cumplimiento de los objetivos**

1 2 3 4 5

Observaciones

Propuestas de mejora

■ **Las acciones propuestas en la Fase 2 “Facilita la comunicación de la primera noticia” son adecuadas para el cumplimiento de los objetivos**

1 2 3 4 5

Observaciones

Propuestas de mejora

■ **Las acciones propuestas en la Fase 3 “Acoge a la familia” son adecuadas para el cumplimiento de los objetivos**

1 2 3 4 5

Observaciones

Propuestas de mejora

■ **Las acciones propuestas en la Fase 4 “Acompaña a la familia” son adecuadas para el cumplimiento de los objetivos**

1 2 3 4 5

Observaciones

Propuestas de mejora

■ **Las acciones propuestas en la Fase 5 “Mejora el protocolo de primera noticia” son adecuadas para el cumplimiento de los objetivos**

1 2 3 4 5

Observaciones

Propuestas de mejora

¿Cuáles de las acciones propuestas en el protocolo consideras de mayor utilidad en el proceso de comunicación de la primera noticia?

¿Cuáles de las acciones no han funcionado como esperabas? ¿Qué dificultades has encontrado en su puesta en marcha?

¿Qué cambiarías del protocolo?

Observaciones

Protocolo: Comunicación de la Primera Noticia



www.sindromedown.net
www.mihijodown.com
www.centrodocumentaciondown.com
www.creamosinclusion.com

ANDALUCÍA: Down Andalucía · Down Almería-Asalsido · Asodown · Down 21 Sevilla · Down Barbate-Asiquipú · Besana-Asociación Síndrome de Down Campo de Gibraltar · Down Cádiz-Lejeune · Cedown · Down Córdoba · Down El Ejido · Down Granada · Down Huelva-Aones · Down Huelva Vida Adulta · Down Jaén · Down Jerez-Aspanido Asociación · Down Jerez-Aspanido Fundación · Down Málaga · Down Ronda y Comarca · Down Sevilla y Provincia · Fundación Los Carriles **ARAGÓN:** Down Huesca · Down Zaragoza · Up & Down Zaragoza **ASTURIAS:** Down Principado de Asturias **BALEARES:** Fundación Asnimo · Fundación Síndrome de Down Islas Baleares · Down Menorca **CANARIAS:** Down Las Palmas · Down Tenerife-Trisómicos 21 **CANTABRIA:** Fundación Síndrome de Down de Cantabria **CASTILLA Y LEÓN:** Down Castilla y León · Down Ávila · Down Burgos · Down León-Amidown · Down Palencia-Asdopa · Down Salamanca · Down Segovia-Asidos · Down Valladolid · Asociación Síndrome de Down de Zamora · Fundabem **CASTILLA LA MANCHA:** Down Castilla La Mancha · aDown Valdepeñas · Down Ciudad Real-Caminar · Down Cuenca · Down Guadalajara · Down Talavera · Down Toledo **CATALUÑA:** Down Catalunya · Down Sabadell-Andj · Down Girona-Astrid 21 · Down Lleida · Down Tarragona · Fundació Catalana Síndrome de Down · Fundació Projecte Aura · Fundación Talita **CEUTA:** Down Ceuta **EXTREMADURA:** Down Extremadura · Down Badajoz · Down Cáceres · Down Don Benito-Villanueva de la Serena · Down Mérida · Down Plasencia · Down Zafra **GALICIA:** Federación Down Galicia · Down Compostela Fundación · Down Coruña · Down Ferrol-Teima · Down Lugo · Down Ourense · Down Pontevedra-Xuntos · Down Vigo **MADRID:** Danza Down · Fundación Aprocor · Sonrisas Down · Fundación Unicap **MURCIA:** Águilas Down · Asido Cartagena · Asido Murcia · Down Cieza · Down Murcia-Aynor · Fundown · Down Lorca **NAVARRA:** Down Navarra **PAÍS VASCO:** Down Araba-Isabel Orbe · Fundación Síndrome de Down del País Vasco **LA RIOJA:** Down La Rioja Arsidó **COMUNIDAD VALENCIANA:** Down Alicante · Asociación Síndrome de Down de Castellón · Fundación Síndrome de Down Castellón · Downval-Treballant Junts

Síguenos en:

