



DIRIGIDO A PROFESIONALES SANITARIOS

DOWN
España

Recomendaciones sobre Primera Noticia

Colabora:

FUNDACIÓN
INOCENTE
INOCENTE



Recomendaciones sobre 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 ALMERÍA. ASALSIDO

DOWN 21 SEVILLA

DOWN SEVILLA Y PROVINCIA

CEDOWN

DOWN CORDOBA

DOWN GRANADA

DOWN HUELVA. AONES

DOWN JAÉN Y PROVINCIA

DOWN JEREZ-ASPANIDO ASOCIACIÓN

DOWN MÁLAGA

DOWN CADIZ. LEJEUNE

DOWN HUESCA

FUNDACIÓN DOWN ZARAGOZA

DOWN ÁVILA

DOWN BURGOS

DOWN LEÓN. AMIDOWN

DOWN PALENCIA

DOWN SEGOVIA. ASIDOS

DOWN VALLADOLID

DOWN CASTILLA LA MANCHA

DOWN CIUDAD REAL

DOWN CUENCA

DOWN GUADALAJARA

DOWN TOLEDO

DOWN TALAVERA

DOWN MÉRIDA

DOWN BADAJOZ

DOWN DON BENITO - VVA DE LA SERENA

DOWN CÁCERES

DOWN GALICIA

DOWN COMPOSTELA. FUNDACIÓN

DOWN FERROL. TEIMA

DOWN ORENSE

DOWN PONTEVEDRA. XUNTOS

DOWN VIGO

FUNDACIÓN UNICAP

ASSIDO MURCIA

DOWN LA RIOJA, ARSIDO

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-3346-020

ISBN: 978-84-09-18083-7

Impreso en papel FSC



Respetuoso con
el medio ambiente

Índice

	página
Introducción	6
Prepara la entrevista	8
Cuida la situación	8
Descubre qué sabe la familia y qué quiere saber	9
Comunica la información	10
Ofrece propuestas de acción	12
Más información	13
Bibliografía	14

Introducción

Esta guía que tenéis entre manos los profesionales sanitarios, os ayudará a comunicar la noticia de la presencia de síndrome de Down, tanto durante el embarazo como tras el nacimiento.

Sabemos que comunicar esta noticia no es una tarea sencilla para vosotros, por lo que queremos que dispongáis de herramientas y estrategias que os preparen para afrontar esta experiencia de la mejor manera posible. Todas las familias recuerdan vívidamente estos momentos y valoran muy especialmente el acompañamiento y humanidad que recibieron en esta situación.

La comunicación de Síndrome de Down, antes o después del nacimiento, tiene gran relevancia para la familia, influyendo en la adaptación del sistema familiar. El mensaje y la forma en la que lo transmitáis influirán en su estado emocional, en la relación que se establece con su hijo o hija y en su futuro desarrollo.

Entre otros aspectos que se abordan a lo largo de la presente guía, destaca la necesidad de transmitir un mensaje actualizado, positivo y alejado de tópicos y creencias poco realistas sobre qué es ser una persona con síndrome de Down. La información ha de transmitirse de forma cercana, de manera que pueda ser comprendida por la familia, que se encuentra en un estado de incertidumbre. Se puede explicar de forma sencilla que el síndrome de Down es una condición genética causada por la presencia de un cromosoma extra en las células del bebé, pues las personas con síndrome de Down tienen tres copias del cromosoma 21. Es importante dejar claro que no existe causa conocida, se produce de forma espontánea, por lo que cualquier persona puede tener un hijo con síndrome de Down.

Cada persona es única; también las que tienen síndrome de Down. Aunque tengan algunas características físicas comunes y discapacidad intelectual leve o moderada, cada uno desarrolla su propia personalidad e identidad. Crecen, progresan y aprenden igual que los demás. Quizá necesiten un poco más de tiempo y esfuerzo, pero aprenderán a andar, hablar, montar en bici, leer y escribir... Es crucial transmitir que el cariño y la atención que reciba su hijo son fundamentales, así como

la relevancia de los programas de Atención Temprana para su vida posterior, así como de disponer de un entorno (social, emocional e intelectual) rico y estimulante. Es posible que desarrollen algunos problemas de salud que es necesario controlar. Sin embargo, su calidad de vida ha mejorado considerablemente en los últimos años, alcanzando altos niveles de autonomía. Es sustancial transmitir tranquilidad en base a expectativas realistas.

Son muchos los aspectos que tendréis que tener cuenta en la comunicación de la Primera Noticia: el contexto, las habilidades profesionales, el contenido del mensaje, la situación familiar, entre otros.

Esperamos que en esta guía encontréis las claves para mejorar vuestra comunicación de la Primera Noticia.

PREPARA LA ENTREVISTA

Antes de comunicar la primera noticia a las familias es importante planificar la entrevista y disponer de la información necesaria.

- **Repasa los detalles de las pruebas diagnósticas.**
- **Busca información sobre la familia.**
- **Actualízate sobre el síndrome de Down, sus posibilidades y los recursos disponibles.**
- **Prepara mentalmente lo que vas a decir.**

CUIDA LA SITUACIÓN

Es necesario cuidar la situación en la que se da la noticia, el lugar, el tiempo y el acompañamiento que ofrezcáis será fundamental para el estado emocional de las familias.

- **Es importante el primer momento piel con piel.**
 - Asegúrate de que conocen ya a su bebé y, si es posible, que lo tengan cerca para que puedan vincularse con él.



- **Dispón de un lugar adecuado.**
 - Debe ser un lugar privado y tranquilo. Si no es posible, busca sensación de privacidad (por ejemplo, cierra la puerta).
 - Evita interrupciones(apaga el teléfono, el busca...)
 - Siéntate e invita a la familia a que se siente.
- **Dedica el tiempo necesario.**
 - Ofrece la noticia lo más pronto posible siempre que haya claras sospechas de síndrome de Down.
 - Evita prisas y precipitaciones. Actúa con calma y deja que la familia pregunte y se exprese.
 - La Primera Noticia es un proceso que puede precisar más de un encuentro.
- **Facilita que estén acompañados.**
 - Da la información a ambos miembros de la pareja y si no es posible pregúntale si quiere que le acompañe algún familiar o persona cercana.

DESCUBRE QUÉ SABE LA FAMILIA Y QUÉ QUIERE SABER

- **Pregunta a la familia:** ¿Qué saben del síndrome de Down?, ¿Qué les preocupa?, ¿Qué quieren saber?
- **Observa sus reacciones,** te darán información sobre sus emociones y sus dudas.
- **Valora lo que la familia puede comprender** para adaptar tu vocabulario y la forma de dar la información según sus necesidades.
- **Averigua qué han entendido de lo que les vas informando.**
Puedes preguntar con delicadeza ¿Qué opinas?, ¿Qué te preocupa?
- **Deduce cuáles son sus expectativas como madre o padre.**
Puedes preguntar, ¿crees que te va a cambiar la vida?

COMUNICA LA INFORMACIÓN

Cómo comuniquemos la noticia será importante para la comprensión de la información de las familias, para que ellas expresen también sus miedos, dudas y emociones. También será determinante para el establecimiento de los primeros vínculos familiares y cómo afronta la familia la situación.

- **El comienzo es importante.**
 - Preséntate si no te conocen.
 - Usa el nombre propio del bebé y felicítalos por su nacimiento
 - Anticipa la información de forma delicada, por ejemplo: “voy a hablarles de algo importante”.
- **Utiliza un lenguaje claro y sencillo.**
 - Informa que el bebé tiene síndrome de Down, pero no utilices términos que puedan ser ofensivos.
 - Es importante dosificar la información.
- **Comparte con la familia los datos en los que se basan las pruebas diagnósticas.**
 - Informa sobre pruebas o pasos necesarios para completar el resultado del diagnóstico, explica en qué consisten y efectos que puedan tener (Cariotipo, pruebas de diagnóstico prenatal...).



- Previamente, constata la conformidad de las familias con la realización de las pruebas, con el objetivo previsto de las mismas y con el conocimiento de los resultados.
- **Respetar la decisión familiar**, tanto en la realización o no de las pruebas médicas como en lo que respecta a la interrupción del embarazo.
- **Facilita que puedan expresar sus preocupaciones respecto a la causa.** Ayúdales a evitar que se sientan culpables.
- **Evita ofrecer un listado de posibles trastornos asociados** que en ese momento no están confirmados y que aumentan la ansiedad, a veces innecesariamente.
- **Proporciona información actualizada del síndrome de Down con un enfoque positivo.**
 - Centra la conversación en las posibilidades más que en las dificultades (ver en bibliografía “El síndrome de Down hoy”).
 - Infunde esperanzas realistas.
- **Muestra la variabilidad individual** de los niños con síndrome de Down y la importancia de la familia en el desarrollo del niño.
- **Responde a las dudas que plantee la familia.**
 - Facilita la expresión de esas dudas dejando pausas, invitándoles a interrumpir cuando necesiten o preguntándoles.
- **Cuida el lenguaje no verbal.**
 - Emplea un lenguaje gestual y corporal coherente con lo que estás diciendo.
 - Muéstrate cordial con palabras y gestos.
- **Respetar sus reacciones emocionales.**
 - Hazles saber que sus sentimientos y reacciones son legítimos y comprensibles con palabras y gestos (tocarle el brazo o la mano, ofrecerles un pañuelo...)
 - Mantén la calma si son aparentemente desproporcionadas, tal vez sean una forma de adaptación.

- **Ten en cuenta las posibles diferencias culturales**, mostrando una actitud abierta y constructiva.

- **El feedback es necesario.**

Para asegurarte de que el mensaje se ha comprendido, termina con un resumen de los puntos clave y haz preguntas abiertas para confirmar que han entendido lo necesario.

OFRECE PROPUESTAS DE ACCIÓN

En estos primeros momentos, las familias se sienten desorientadas, y necesitan acompañamiento y asesoramiento sobre cuáles son los primeros pasos a seguir.

- **Transmite la idea de que no están solos**, los profesionales de la medicina, la Atención Temprana, la educación, las asociaciones y las otras familias les van a acompañar y ayudar.

- **Explica las necesidades del bebé a partir de ese momento.**

Hazlo de forma sencilla marcando la importancia de la familia en el proceso de desarrollo.

- **Ofréceles el contacto con entidades relacionadas con el síndrome de Down**, que les pueden proporcionar apoyo profesional y contacto con otras familias que les serán muy positivos en esos momentos.

- **Considera sus opiniones respecto a cómo afrontar el futuro.**

Intenta que la familia se centre en el momento presente y sus primeros pasos. Las familias tienden a preguntarse sobre el futuro.

- **Muestra la continuidad de los servicios.**

Deriva a Atención Temprana o a servicios de intervención que se requieran.

- **Proporciona recursos:** información por escrito, páginas web de referencia, contacto con entidades de síndrome de Down, etc.



- Ofrece la posibilidad de nuevos contactos para aclarar dudas si lo desean. La disponibilidad del profesional ayuda mucho a la familia.
- Termina haciendo un resumen claro de lo que pueden hacer a partir de ese momento.

MÁS INFORMACIÓN

Web DOWN ESPAÑA

Seguro que muy cerca tenéis una entidad de atención a familias y personas con síndrome de Down. Toda la información sobre entidades federadas a DOWN ESPAÑA en: www.sindromedown.net

Mi hijo con síndrome de Down

También puedes encontrar multitud de recursos, materiales y contenidos de apoyo de gran utilidad en nuestra web de referencia para familias y profesionales ante el nacimiento de una persona con síndrome de Down www.mihijodown.com. Os recomendamos leer “El síndrome de Down hoy”, documento que contiene información actualizada que os ayudará a resolver muchas de vuestras dudas.

BIBLIOGRAFÍA

- DOWN ESPAÑA. Acompaña en la primera noticia. Para profesionales.
- DOWN ESPAÑA. Ha nacido un bebé con síndrome de Down. Guía para profesionales.
- DOWN ESPAÑA. El síndrome de Down hoy. Dirigido a familias y profesionales. Recuperado de <https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2019/02/S%C3%ADndrome-de-Down-hoy.pdf>.
- DOWN ESPAÑA. Programa español de salud para Personas con Síndrome de Down.
- DOWN ESPAÑA. Cuidados de enfermería en las personas con Síndrome de Down.
- Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (2013). La primera noticia. Estudio sobre los procedimientos profesionales, las vivencias y las necesidades de los padres cuando se les informa de que su hijo tiene una discapacidad o un trastorno del desarrollo. Real Patronato sobre Discapacidad.
- Flórez, J. (2017). *Síndrome de Down. Comunicar la noticia: el primer acto terapéutico*. Fundación iberoamericana Down21.
- García, F. (2006). Como comunicar malas noticias en medicina: recomendaciones para hacer de la necesidad virtud. *Medicina Intensiva*, 30(9), 452-459.
- Baile, W. F.; Buckman, R.; Lenzi, R.; Glober, G.; Beale, E.A.; Kudelka, A.P. (2000). SPIKES-A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer. *The Oncologist*; 5: 302-311.

Recomendaciones sobre 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-Asiquipu · 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-Andi · Down Girona-Astrid 21 · Down Lleida · Down Tarragona · Fundació Catalana Síndrome de Down · Fundació Projecte Aura · Fundació 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 Aprocar · 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:

