



RECOMENDACIÓNS PARA DAR A PRIMEIRA NOTICIA DE

SÍNDROME DE DOWN



(Edición Bilingüe)

XUNTA DE GALICIA

RECOMENDACIÓN PARA DAR A PRIMEIRA NOTICIA DE
SÍNDROME DE DOWN

Edita:

XUNTA DE GALICIA
Consellería de Sanidade

D.L.: C 1580-2010

Deseño e maquetación:

 *Ofelmaga, s.l.*
Telf.: 981 806 669

Imprime:

Ofelmaga, s.l.





O momento en que os pais e nais reciben a noticia de que o/a seu/súa fillo/a presenta síndrome de Down queda firmemente gravado na súa memoria.

A forma en que se lles proporciona a información aos pais e nais resulta tan determinante que inflúe no seu estado emocional, na relación que van establecer co seu/súa fillo/a e, co tempo, na evolución e no futuro do/a neno/a. A información e a forma de transmitirse, debe ser considerada como unha **intervención preventiva** que vai ter unha repercusión no futuro e na calidade de vida da familia.



Normalmente, a reacción inmediata á noticia é un estado de shock e pánico que adoita traducirse en culpa, depresión ou ira. Entón, a intervención nesta situación debe producir un cambio construtivo tan rápido como sexa posible.

No momento de dar a noticia, as persoas profesionais, influídas a maioría das veces por emocións de ansiedade ou inseguridade, poden abordar a situación dun xeito non adecuado co risco de transmitir unha información nun modo que vai ter consecuencias a medio e longo prazo, por exemplo: usando mensaxes pouco claras que poden confundir a familia, non coidando unhas mínimas condicións de intimidade, dando unha información excesiva ou ofrecéndoa con carácter negativo, etc.

Os pasos que se seguirán para dar a primeira noticia dun xeito adecuado poden ser os seguintes:



1

Preparación

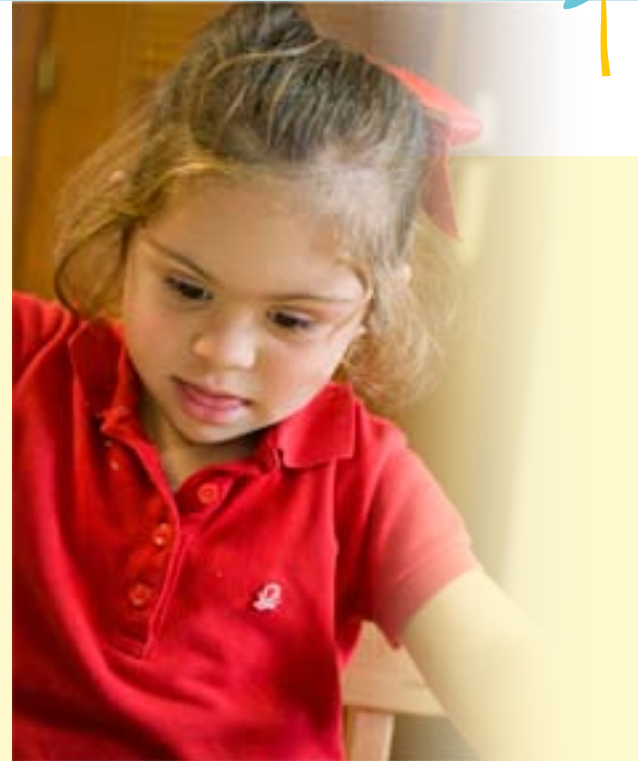
da entrevista

- Proporcionar a información EN PERSOA, nunca dar a información a través do teléfono, pois este medio non permite prever a resposta emocional, nin modular a información segundo esta resposta. Así, débese elixir un contorno que facilite a intimidade ante as reaccións iniciais que a noticia poida xerar e descartar a posibilidade de que se produzan interrupcións. Polo tanto, é necesario evitar corredores ou cuartos compartidos.
- Programar un espazo temporal adecuado. Débese buscar un tempo sen prisa para, tras informar, responder inicialmente ás emocións e preguntas do pai, nai e/ou familiares. Intentar que non lle pasen á persoa profesional chamadas telefónicas, ofrecer un tempo de calidade e proximidade, sentar xunto aos pais e nais e dicirlles coa mirada: “aquí estou, veño a contarlles o que pasa e a apoialos en todo o que poida”.





- Coñecer a familia antes de darlle unha mala noticia resulta unha estratexia moi valiosa cando é posible.
- Buscar o momento adecuado, o máis pronto posible, sempre que se sospeite un diagnóstico de síndrome de Down.
- Responsabilizar a persoa adecuada. Xeralmente son as persoas profesionais do sector médico as responsables de dar a primeira noticia; estas deben estar adecuadamente capacitadas para a dita tarefa cunha formación específica en habilidades de afrontamento, manexo do silencio, empatía, escucha e asertividade.
- Ensañar mentalmente, identificar as palabras ou as frases que se van utilizar e as que se deben evitar.
- Prepararse emocionalmente, sabendo de antemán que se vai pasar un “mal trago”.



2

Entrevista

Na estruturación da entrevista teríanse en conta os seguintes aspectos:



2.1_ Construír un clima de relación terapéutica

- Propiciar que se faga co pai e a nai xuntos e o bebé. Se isto non fose posible, ofrecer a opción de contar coa presenza doutro membro da familia ou persoa amiga.
- Advertir a persoa de que se lle vai comunicar unha noticia importante: "Teño algo importante que dicirilles...: parece que..., pensamos que Luís, María (nome do/a fillo/a que preguntarán ao principio) ten síndrome de Down (non mongólico, nin atrasado, nin subnormal, nin fenotipo Down)...".
- Dirixirse tanto ao pai como á nai e intentar saber que coñecen eles sobre o tema.



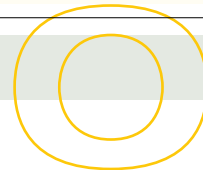
- Informar con claridade e sinxeleza. Nun primeiro momento non se dará excesiva información, senón aquela que resulte indispensable para non atordar a familia.
- Utilizar o contacto físico, se se considera apropiado, e recursos xestuais que favorezan un clima de empatía e de confianza mutua.
- Mostrar coherencia entre a linguaxe verbal (o que dicimos) e a non verbal (ton e xestos que utilizamos) .
- Mostrar dispoñibilidade. Adiantarlles que, aínda que agora non se lles ocorran preguntas e dúbidas, nos días e semanas sucesivos si que as terán, e por iso se concertarán citas futuras.
- Programar citas sucesivas para afondar máis no tema cando o pai e a nai o consideren necesario, coa mesma persoa, profesional médico, ou con outras persoas que teñan máis experiencia.



2.2_ Comunicar adecuadamente



- Preguntarles que coñecen eles, pai e nai, sobre a síndrome de Down.
- A partir do que saben, informar con claridade e sinxeleza sobre o que é a síndrome de Down, a súa etioloxía e o posible efecto que ten ou pode ter no/a neno/a.
- Evitar, na medida do posible, a linguaxe médica e técnica. A información transmitirase empregando un vocabulario próximo e coloquial.
- A información debe ser global, estar actualizada e non inducir a familia a centrar a atención soamente en toda as patoloxías que poidan ir asociadas á síndrome de Down.
- Darase a noticia poñendo o acento nas capacidades e non exclusivamente nas carencias, xa que se debe abrir algunha porta á esperanza sen que iso implique ignorar as dificultades. Se o bebé está san é o momento de dicírllelo, xa que isto axudará moito no seu desenvolvemento.





- É importante darlles tempo para o proceso de asimilación da noticia e que sexan as nais e pais os que formulen preguntas.
- Explicarase todo aquilo que a familia non comprenda e expresase dispoñibilidade.
- Facilitar que a familia pregunte todo o que desexe, regulando a información en cantidade e calidade respecto ás súas emocións.

- Favorecer a expresión das emocións, o choro e os silencios. O silencio empático, mirando á familia e prestándolle atención, resulta terapéutico e demostra o apoio da persoa profesional que comunica a noticia.
- É importante ao final das entrevistas resumir o que se dixo, asegurándonos de que a familia o entenda.



W

N



2.3_ Reaccións da familia.

- Recoller as reaccións emocionais da familia e responder a elas entendéndooas como normais, dadas as circunstancias.
- Tomar conciencia de que se precisa unha fase de adaptación ás malas noticias.
- Explorar o que a noticia significa para a familia. Tentear as necesidades emocionais, de apoio... Permitir que a familia dea renda solta ás súas emocións, que saiban que a persoa profesional os entende.
- Inmediatamente despois da conversación, o pai e a nai (ou familiares) deben dispoñer dun espazo privado sen que ninguén os moleste, e onde poidan seguir expresando as súas emocións na intimidade.

2.4_ Orientación á familia

- Informarse sobre as posibilidades de acción a partir dese momento.
- Asegurarse de que a familia marche do hospital cunha relación de recursos dispoñibles, proporcionándolles o material especializado e o ofrecemento de poñelos en contacto con institucións públicas e privadas especializadas no campo da SD.

