



DIRIXIDO A PROFESIONAIS



Protocolo: Comunicación da Primeira Noticia

Adaptación



Colaboradores



Coordinación e elaboración de contidos

Sonsoles Perpiñán Guerras

Coordinadora da Rede Nacional de Atención Temperá de Down España

Coral Manso Gómez e Mónica Díaz Orgaz

Departamento de Programas de Down España

Equipo de traballo

Membros da Rede Nacional de Atención Temperá de Down España 2019: Rede de mellora formada por profesionais vinculados ás asociacións federadas a Down España

Down Andalucía	Down Castilla - La Mancha
Down Almería - ASALSIDO	Down Ciudad Real
Down 21 Sevilla	Down Cuenca
Down Sevilla y provincia	Down Guadalajara
CEDOWN	Down Toledo
Down Córdoba	Down Talavera
Down Granada	Down Mérida
Down Huelva. AONES	Down Badajoz
Down Jaén y provincia	Down Don Benito - Villanueva de la Serena
Down Jerez - ASPANIDO	Down Cáceres
Down Málaga	Federación Down Galicia
Down Cádiz - Lejeune	Down Compostela
Down Huesca	Teima Down Ferrol
Fundación Down Zaragoza	Down Ourense
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

Adaptación ao galego

Departamento de Comunicación de Down Galicia

Cun especial agradecemento a:

José María Borrel Martínez, asesor médico de Down España

Todos os dereitos reservados

Edita

Down España e Down Galicia

Maquetación e impresión

Apunto Creatividad

Dep. Legal: M-3343-2020

Índice

	Páx.
1. Introducción	6
2. Persoas destinatarias e obxectivos	7
3. Actuacións de comunicación da Primeira Noticia	8
3.1. Prepara a Primeira Noticia	9
3.2. Facilita a comunicación da Primeira Noticia	10
3.3. Acolle á familia	11
3.4. Acompaña á familia	13
3.5. Mellora o protocolo da Primeira Noticia	13

1. Introducción

Comunicar ás familias a noticia de que están a esperar ou que tiveron un bebé coa síndrome de Down é un feito de gran **trascendencia** para elas.

Esta noticia pode mudar as **expectativas das familias** e a imaxe que probablemente xeraran sobre o seu futuro fillo ou filla tanto se se produce nun momento anterior ou posterior ao parto. Nestes momentos, as familias enfróntanse a un momento de incerteza acompañado de intensas emocións que poden interferir na comprensión da información e na aceptación da mesma, razón pola cal necesitan un adecuado acompañamento dos profesionais.

Nese momento a actuación coordinada dos profesionais sanitarios, das entidades e doutras familias acolledoras será clave para que os primeiros pasos se realicen con seguridade e confianza.

Dar a Primeira Noticia non é unicamente o momento no que se ofrece información sobre o resultado de probas diagnósticas nunha consulta médica, é un

proceso máis amplo e complexo. Engloba diferentes actuacións nun período de tempo desde os primeiros signos de alerta ata que a familia se adapta á nova situación, que será moi variable segundo as características e necesidades de cada familia.

Antes de realizar a comunicación, é preciso **preparar o contexto**, xerando unha **rede de profesionais** implicados no proceso que reciban a formación necesaria para comunicar e acompañar, facilitando que a familia reciba toda a información e servizos necesarios. Tras o diagnóstico, a familia debe continuar recibindo apoios, información, acceso a recursos...

Poñemos á vosa disposición este protocolo, para poder organizar todas as actuacións que se deben realizar durante o proceso de comunicación do diagnóstico da síndrome de Down. Nel téñense en conta todas as fases do proceso da Primeira Noticia, delimitando obxectivos e actuacións, e inclúe documentos de apoio para todos os axentes implicados: familias, profesionais sanitarios e profesionais das entidades de Down Galicia e Down España.

2. Persoas destinatarias e obxectivos

PERSOAS DESTINATARIAS

As entidades Down serán o punto de referencia para familias e profesionais. Por ese motivo, son as destinatarias deste protocolo, que se constitúe como a ferramenta de unificación de procedementos sobre a Primeira Noticia, co obxectivo de facilitar ese labor e potenciar a súa eficacia.

Na realización deste material, contouse coa colaboración da **Rede Nacional de Atención Temprá**, cuxos membros achegaron ideas, necesidades detectadas, solucións, enfoques, consideracións... que fan deste protocolo unha ferramenta adaptada á realidade das familias e das entidades.

OBXECTIVOS

Estes son os obxectivos que se pretenden acadar:

- Mellorar o coñecemento sobre a síndrome de Down por parte de profesionais implicados no proceso da comunicación da primeira noticia.
- Mellorar a capacitación de profesionais da saúde para realizar a información diagnóstica e o primeiro asesoramento ás familias.
- Mellorar a coordinación entre profesionais da saúde e colectivos sociais relacionados coa síndrome de Down.
- Facilitar ás familias a información e os trámites necesarios.
- Iniciar o proceso de acollida das familias e establecer un sistema de acompañamento futuro.

3. Actuacións de comunicación da Primeira Noticia

O protocolo estrutúrase en 5 fases:



3. Actuacións de comunicación da Primeira Noticia



3.1. PREPARA A PRIMEIRA NOTICIA

Antes de que se realice a comunicación do diagnóstico, temos que preparar o contexto na asociación e no sistema sociosanitario; non podemos deixar todo baixo a improvisación.

ACCIÓNS A PÓR EN MARCHA:

Nomea unha persoa responsable de coordinación da Primeira Noticia na entidade.

Esta responsable debe pór en práctica a totalidade do protocolo. Esta ou este profesional será o responsable do cumprimento do protocolo e das xestións que implique, evitando a multiplicidade innecesaria de persoas de referencia.

Define e canaliza a coordinación co sistema sanitario.

- Procura o compromiso de profesionais de referencia no sistema sanitario público e privado (coordinación do servizo de pediatría, pediatras, enfermería, matronas, neonatoloxía, traballador social, etc.) e establece un mecanismo de coordinación continua para o cumprimento do protocolo.
- Colabora con estas e estes profesionais nas xestións necesarias coa administración sanitaria, entidades, sociedades médicas, etc., para a posta en marcha do protocolo.
- Rexistra por escrito os acordos establecidos con entidades e profesionais para asegurar a súa estabilidade.
- Traslada os documentos de apoio do protocolo aos lugares onde sexa preciso.
- Dá a coñecer a profesionais sanitarios os servizos da túa asociación.

Fórmate en materia da Primeira Noticia.

- Actualízate sobre a síndrome de Down e procesos de acollida.



- Fórmate e participa en accións formativas de Primeira Noticia de Down España (obradoiros vivenciais, xornadas, etc).
- Organiza unha xornada trienal específica de formación da Primeira Noticia dirixida a toda a entidade para actualizarse sobre a síndrome de Down, procesos de acollida, etc.

Colabora, organiza ou participa en actividades de formación.

Estas actividades formativas están dirixidas a estudantes ou profesionais sociosanitarios, a través das súas propias canles formativas (universidades, xornadas, centros de formación do profesorado...) introducindo contidos sobre a síndrome de Down na actualidade, procesos de acollida e información diagnóstica.

Deseña na túa entidade un "Programa de Familias escoita".

O Programa de Familias escoita ten como obxectivo que familias dunha asociación acollan e dean apoio a novas familias con fillos e fillas coa síndrome de Down. Para implantar este programa o primeiro

3. Actuacións de comunicación da Primeira Noticia

paso será formalas. Elas escoitaranlles desde a igualdade e axudaranlles a adaptarse e afrontar os retos que se lles presentan. É importante que a entidade organice dita formación e coordine os encontros, para asegurar un bo axuste entre as familias que acollen e as que reciben.

Difunde o protocolo:

- Dá a coñecer o protocolo dentro da túa propia asociación.
- Preséntao no ámbito sociosanitario.



3.2. FACILITA A COMUNICACIÓN DA PRIMEIRA NOTICIA

É importante que a entidade facilite aos servizos sanitarios procedementos para comunicar ben o diagnóstico e o contacto coa asociación.

ACCIÓN A PÓR EN MARCHA:

Ofrece un modelo de actuación para a comunicación do diagnóstico da Primeira Noticia.

Este modelo de actuación deberase levar a cabo tanto se a noticia se comunica na etapa prenatal, como na etapa posnatal.

Ofrece información básica dirixida á familia na etapa prenatal.

As familias deben estar informadas sobre as probas médicas, opcións, recursos etc., e sobre o obxectivo das mesmas, que lles acheguen os profesionais sanitarios.

Facilita que o profesional sanitario ofrezca ás familias o contacto coa asociación.

O profesional sanitario deberá coñecer que desde as asociacións daráselles ás familias información básica sobre a síndrome de Down na etapa prenatal e posnatal, servizos de atención, etc. Debe dispoñer

do contacto actualizado da asociación para podelo facilitar ás familias que o desexen.

Dá a coñecer aos profesionais sociosanitarios o Programa “Familias Escoita”.

O profesional sanitario debe coñecer a existencia deste programa e as súas características para podelo ofrecer ás familias. Por iso:

- Orienta a profesionais sanitarios para que ofrezan este programa ás familias e estas autoricen a súa posta en marcha.
- Establece unha fórmula para que os profesionais sanitarios contacten coa asociación para xestionar o contacto entre as familias.

DOCUMENTOS DE APOIO A TER EN CONTA PARA O DESENVOLVEMENTO DESTA FASE

A persoa responsable de coordinación do protocolo deberá entregar estes documentos de apoio aos profesionais sociosanitarios:

Documento de apoio 1:

“Recomendacións sobre a primeira noticia”

Documento dirixido a profesionais sociosanitarios. Este folleto contén pautas cruciais á hora de comunicar a primeira noticia ás familias de nenas e nenos coa síndrome de Down.

Documento de apoio 2:

“Probas diagnósticas durante o embarazo”

Documento dirixido ás familias que entregarán os propios profesionais sociosanitarios. Este contén información sobre as probas diagnósticas que se realizan durante o embarazo, así como ligazóns a webs de información sobre a síndrome de Down e as súas entidades.

3. Actuacións de comunicación da Primeira Noticia



3.3. ACOLLE Á FAMILIA

É necesario que tras o diagnóstico se lles ofrezca apoio ás familias desde a entidade.

ACCIÓNS A PÓR EN MARCHA:

Ten en conta os puntos fundamentais de acollida na primeira entrevista.

- **Acompaña:** Implica acoller, dar a benvida, felicitarlles polo seu bebé, mostrar a dispoñibilidade da entidade para responder as necesidades da familia, transmitirllles que non están sós.
- **Reduce a incerteza:** Temos que informar respondendo as súas dúbidas e preocupacións, para iso podémoslles preguntar “que sabes da síndrome de Down?”, “que necesitas agora?”, “que te preocupa?”. A dor pode bloquear o pensamento, non temos que darlles moita información, senón axudarlles a comprender o que sexa significativo para eles nese momento. Tamén podemos ofrecerlles materiais para que poidan consultar.

- **Mira ao bebé:** Consiste en axudarlles a definir a identidade do bebé, marcando a variabilidade individual e significando o que ten en común con outros bebés para evitar que toda a visión se concentre na síndrome de Down. Mostrarlles as súas necesidades básicas para facilitar o vínculo afectivo.
- **Escoita:** É aceptar as súas reaccións emocionais, considerar as súas opinións e darlles tempo. As súas palabras constitúen un instrumento básico para ir construíndo significados.
- **Fortalece:** É apoiar as competencias de cada familia, axudarlles a descubrir os seus propios recursos, a crer que van ser capaces para que poidan definir novos proxectos e novos soños.

Organiza o contacto das novas familias que o soliciten coas “Familias Escoita”.

- Selecciona a “familia escoita” máis adecuada para cada situación, que dea apoio e acompañamento a novas familias.
- Procura espazos tranquilos e neutros para os contactos.

3. Actuacións de comunicación da Primeira Noticia

- Proporciona asesoramento ás “familias escoita”, se o requiren.

Informa ás novas familias sobre a importancia da atención temperá.

- Clarifica en que consiste a atención temperá e a súa importancia desde os primeiros meses do bebé.
- Pon énfase no papel da familia na atención temperá.
- Ofrece unha imaxe positiva dos servizos dispoñibles para xerar confianza.

Informa ás familias sobre os recursos e axudas dispoñibles e a súa tramitación.

Axúdalles a comprender o significado dos conceptos e os beneficios que implican para a súa filla ou fillo e orienta sobre como realizar os trámites: Valoración de necesidade de atención temperá, recoñecemento da situación dependencia, recoñecemento de grao de discapacidade, etc.

DOCUMENTOS DE APOIO A TER EN CONTA PARA O DESENVOLVEMENTO DESTA FASE

O responsable de coordinación do protocolo deberá entregar este documento ás familias.

Documento de apoio 3: “As miñas primeiras preguntas sobre a síndrome de Down”

Documento dirixido a familias. Este folleto contén as dúbidas e preguntas máis frecuentes realizadas polas familias nos primeiros momentos co seu fillo ou filla coa síndrome de Down, así como ligazóns a webs de información sobre a síndrome de Down e as súas entidades.



3. Actuacións de comunicación da Primeira Noticia



3.4. ACOMPAÑA Á FAMILIA

Pasados os primeiros momentos, a asociación debe asegurar a atención ás necesidades das familias.

ACCIÓN A PÓR EN MARCHA:

Asegura a posibilidade de novos encontros da familia coa asociación.

- Reserva tempos da persoa responsable de coordinación de primeira noticia para atender ás familias e infórmaas desta posibilidade e como acceder a ela.
- Pódense concretar varios contactos despois da primeira entrevista que permitan á familia ir resolvendo as súas dúbidas progresivamente se así o desexan.

Facilita o acceso aos recursos da asociación e outros recursos comunitarios.

Informa dos recursos dispoñibles para o seu fillo ou filla nese momento ou noutras etapas da vida se a familia quere esta información.

Favorece a coordinación con outros profesionais de referencia da familia (servizos educativos, sociais, médicos etc.).

- Evita orientacións contraditorias.
- Apoia a competencia doutros servizos.
- Establece contactos directos cando sexa preciso.
- Emprega canles institucionais de coordinación.

Convida ás familias a participar nos grupos de familias.

Con obxecto de manter a vinculación coa asociación e o contacto con outras familias, convídalles ás actividades que se realicen na entidade (obra-
doiros, faladoiros...).



3.5. MELLORA O PROTOCOLO DA PRIMEIRA NOTICIA

Convén que a entidade periodicamente realice un seguimento do protocolo para incluír propostas de mellora.

ACCIÓN A PÓR EN MARCHA:

Mantén e actualiza os contactos establecidos no protocolo.

É necesario manter o contacto e coordinación de maneira continuada cos servizos sociosanitarios.

Revisa cada dous anos o protocolo seguindo os indicadores establecidos.

O responsable de coordinación do protocolo da túa entidade será quen se encargue da avaliación, para iso propoñémosvos utilizar o seguinte **cadro de Avaliación do protocolo**.

3. Actuacións de comunicación da Primeira Noticia

AVALIACIÓN DO PROTOCOLO DA PRIMEIRA NOTICIA

Indica o teu grao de acordo coas seguintes afirmacións, sendo 1 “totalmente en desacordo” e 5 “totalmente de acordo”. Basea as túas respostas na túa experiencia na aplicación do protocolo da primeira noticia.

Critérios para a avaliación do protocolo	Valoración
■ En xeral, o protocolo establece mecanismos que melloran o proceso de primeira noticia	<input type="text" value="1"/> <input type="text" value="2"/> <input type="text" value="3"/> <input type="text" value="4"/> <input type="text" value="5"/>
Observacións	Propostas de mellora
.....
■ Os obxectivos do protocolo adecúanse ás necesidades	<input type="text" value="1"/> <input type="text" value="2"/> <input type="text" value="3"/> <input type="text" value="4"/> <input type="text" value="5"/>
Observacións	Propostas de mellora
.....
■ As actuacións do protocolo permiten cumprir cos obxectivos marcados	<input type="text" value="1"/> <input type="text" value="2"/> <input type="text" value="3"/> <input type="text" value="4"/> <input type="text" value="5"/>
Observacións	Propostas de mellora
.....
■ O protocolo ten en conta a todos os axentes implicados	<input type="text" value="1"/> <input type="text" value="2"/> <input type="text" value="3"/> <input type="text" value="4"/> <input type="text" value="5"/>
Observacións	Propostas de mellora
.....
■ O protocolo ten en conta todas as fases do proceso de comunicación da primeira noticia	<input type="text" value="1"/> <input type="text" value="2"/> <input type="text" value="3"/> <input type="text" value="4"/> <input type="text" value="5"/>
Observacións	Propostas de mellora
.....
■ As accións propostas poden levarse a cabo con facilidade	<input type="text" value="1"/> <input type="text" value="2"/> <input type="text" value="3"/> <input type="text" value="4"/> <input type="text" value="5"/>
Observacións	Propostas de mellora
.....
■ A estrutura do protocolo facilita a súa implementación e seguimento	<input type="text" value="1"/> <input type="text" value="2"/> <input type="text" value="3"/> <input type="text" value="4"/> <input type="text" value="5"/>
Observacións	Propostas de mellora
.....
■ Os documentos de apoio son relevantes e de utilidade	<input type="text" value="1"/> <input type="text" value="2"/> <input type="text" value="3"/> <input type="text" value="4"/> <input type="text" value="5"/>
Observacións	Propostas de mellora
.....
■ O protocolo favoreceu a coordinación co persoal sanitario	<input type="text" value="1"/> <input type="text" value="2"/> <input type="text" value="3"/> <input type="text" value="4"/> <input type="text" value="5"/>
Observacións	Propostas de mellora
.....

3. Actuacións de comunicación da Primeira Noticia

■ **O protocolo mellorou a atención ás familias**

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Observacións

Propostas de mellora

■ **As accións propostas na Fase 1 “Prepara a primeira noticia” son axeitadas para o cumprimento dos obxectivos**

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Observacións

Propostas de mellora

■ **As accións propostas na Fase 2 “Facilita a comunicación da primeira noticia” son axeitadas para o cumprimento dos obxectivos**

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Observacións

Propostas de mellora

■ **As accións propostas na Fase 3 “Acolle á familia” son axeitadas para o cumprimento dos obxectivos**

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Observacións

Propostas de mellora

■ **As accións propostas na Fase 4 “Acompaña á familia” son axeitadas para o cumprimento dos obxectivos**

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Observacións

Propostas de mellora

■ **As accións propostas na Fase 5 “Mellora o protocolo da primeira noticia” son axeitadas para o cumprimento dos obxectivos**

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Observacións

Propostas de mellora

Cales das accións propostas no protocolo consideras de maior utilidade no proceso de comunicación da primeira noticia?

Cales das accións non teñen funcionado como esperabas? Que dificultades encontraches na súa posta en marcha?

Que mudarías do protocolo?

Observacións

Recomendacións sobre a Primeira Noticia



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



www.downgalicia.org
downgalicia@downgalicia.org

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 Vido 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:** Down Galicia · Down Compostela Fundación · Down Coruña · Down Ferrol-Teima · Down Lugo · Down Ourense · Down Pontevedra-Xuntos · Down Vigo **MADRID:** Danza Down · Fundación Apracor · Sonrisas Down · Fundación Unicap **MURCIA:** Águilas Down · Asido Cartagena · Assido Murcia · Down Cieza · Down Murcia-Aynar · Fundown · Down Lorca **NAVARRA:** Down Navarra **PAÍS VASCO:** Down Araba-Isabel Orbe · Fundación Síndrome de Down del País Vasco **LA RIOJA:** Down La Rioja Arsidio **COMUNIDAD VALENCIANA:** Down Alicante · Asociación Síndrome de Down de Castellón · Fundación Síndrome de Down Castellón · Downval-Treballant Junts

