



DIRIXIDO A PROFESIONAIS SANITARIOS



Recomendacións sobre a 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 Almería - ASALSIDO

Down 21 Sevilla

Down Sevilla y provincia

CEDOWN

Down Córdoba

Down Granada

Down Huelva. AONES

Down Jaén y provincia

Down Jerez - ASPANIDO

Down Málaga

Down Cádiz - 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 - Villanueva de la Serena

Down Cáceres

Federación Down Galicia

Down Compostela

Teima Down Ferrol

Down Ourense

Down Pontevedra Xuntos

Down Vigo

Fundación UNICAP

ASSIDO Murcia

Down La Rioja - ARSIDO

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

	Páxina
Introdución	4
Prepara a entrevista	6
Coida a situación	6
Descobre que sabe a familia e que quere saber	7
Comunica a información	8
Ofrece propostas de acción	10
Máis información	11
Bibliografía	12

Introdución

Esta guía que tedes entre mans os profesionais sanitarios, axudaravos a comunicar a noticia da presenza da síndrome de Down, tanto durante o embarazo como tras o nacemento.

Sabemos que comunicar esta noticia non é unha tarefa sinxela para vós, polo que queremos que dispoñades de ferramentas e estratexias que vos preparen para afrontar esta experiencia da mellor maneira posible. Todas as familias lembran vívidamente estes momentos e valoran moi especialmente o acompañamento e humanidade que recibiron nesta situación.

A comunicación da síndrome de Down, antes ou despois do nacemento, ten gran relevancia para a familia, influíndo na adaptación do sistema familiar. A mensaxe e a forma na que o transmitades influirán no seu estado emocional, na relación que se establece co seu fillo ou filla e no seu futuro desenvolvemento.

Entre outros aspectos que se abordan ao longo da presente guía, destaca a necesidade de transmitir unha mensaxe actualizada, positiva e afastada de tópicos e crenzas pouco realistas sobre que é ser unha persoa con síndrome de Down. A información debe transmitirse de forma próxima, de maneira que poida ser comprendida pola familia, que se atopa nun estado de incerteza. Pódese explicar de forma sinxela que a síndrome de Down é unha condición xenética causada pola presenza dun cromosoma extra nas células do bebé, pois as persoas con síndrome de Down teñen tres copias do cromosoma 21. É importante deixar claro que non existe causa coñecida, prodúcese de forma espontánea, polo que calquera persoa pode ter un fillo ou filla coa síndrome de Down.

Cada persoa é única; tamén as que teñen síndrome de Down. Aínda que teñan algunhas características físicas comúns e discapacidade intelectual leve ou moderada, cada unha desenvolve a súa propia personalidade e identidade. Crecen, progresan e aprenden igual que as demais. Quizá necesiten un pouco máis de tempo e esforzo, pero aprenderán a andar, falar, montar en bicicleta, ler e escribir...

É crucial transmitir que o agarimo e a atención que reciba o seu fillo ou filla son fundamentais, así como a relevancia dos programas de Atención Temprá para a súa vida posterior, así como de dispoñer dunha contorna (social, emocional e intelectual) rica e estimulante. É posible que desenvolvan algúns problemas de saúde que é necesario controlar. Con todo, a súa calidade de vida mellorou considerablemente nos últimos anos, alcanzando altos niveis de autonomía. É substancial transmitir tranquilidade en base a expectativas realistas.

Son moitos os aspectos que teredes que ter conta na comunicación da Primeira Noticia: o contexto, as habilidades profesionais, o contido da mensaxe, a situación familiar, entre outros.

Esperamos que nesta guía atopedes as claves para mellorar a vosa comunicación da Primeira Noticia.

PREPARA A ENTREVISTA

Antes de comunicar a primeira noticia ás familias é importante planificar a entrevista e dispoñer da información necesaria.

- **Repasa os detalles das probas diagnósticas.**
- **Procura información sobre a familia.**
- **Actualízate sobre a síndrome de Down**, as súas posibilidades e os recursos dispoñibles.
- **Prepara mentalmente** o que vas dicir.

COIDA A SITUACIÓN

É necesario coidar a situación na que se dá a noticia. O lugar, o tempo e o acompañamento que ofrezas será fundamental para o estado emocional das familias.

- **É importante o primeiro momento pel con pel.**
 - Asegúrate de que coñecen xa ao seu bebé e, se é posible, que o teñan preto para que poidan vincularse con el.



- **Dispón dun lugar axeitado.**
 - Debe ser un lugar privado e tranquilo. Se non é posible, busca sensación de privacidade (por exemplo, pecha a porta).
 - Evita interrupcións (apaga o teléfono, o busca...).
 - Senta e convida á familia a que sente.
- **Dedica o tempo que sexa preciso.**
 - Ofrece a noticia o máis pronto posible sempre que haxa claras sospeitas de síndrome de Down.
 - Evita présas e precipitacións. Actúa con calma e deixa que a familia pregunte e se exprese.
 - A Primeira Noticia é un proceso que pode precisar máis dun encontro.
- **Facilita que estean acompañados.**
 - Dá a información a ambos os membros da parella e, se non é posible, pregúntalle á persoa se quere que lle acompañe algún familiar ou persoa próxima.

DESCOBRE QUE SABE A FAMILIA E QUE QUERE SABER

- **Pregunta á familia:** ‘Que saben da síndrome de Down?’, ‘Que lles preocupa?’, ‘Que queren saber?’
- **Observa as súas reaccións,** daranche información sobre as súas emocións e as súas dúbidas.
- **Valora o que a familia pode comprender** para adaptar o vocabulario e a forma de dar a información segundo as súas necesidades.
- **Investiga que entenderon do que lles vas informando.**
Podes preguntar con delicadeza ‘Que opinas?’, ‘Que te preocupa?’
- **Deduce cales son as súas expectativas como nai ou pai.**
Podes preguntar ‘Crees que che vai a cambiar a vida?’

COMUNICA A INFORMACIÓN

Como comuniqués a noticia será importante para a comprensión da información das familias, para que elas expresen tamén os seus medos, dúbidas e emocións. Tamén será determinante para o establecemento dos primeiros vínculos familiares e como afronta a familia a situación.

- **O comezo é importante.**
 - Preséntate se non te coñecen.
 - Usa o nome propio do bebé e felicítalles polo seu nacemento.
 - Anticipa a información de forma delicada, por exemplo: ‘voulles falar de algo importante’.
- **Utiliza unha linguaxe clara e sinxela.**
 - Informa que o bebé ten síndrome de Down, pero non utilices termos que poidan ser ofensivos.
 - É importante dosificar a información.
- **Comparte coa familia os datos nos que se basean as probas diagnósticas.**
 - Informa sobre probas ou pasos necesarios para completar o resultado do diagnóstico, explica en que consisten e efectos que poidan ter (cariotipo, probas de diagnóstico prenatal...).



- Previamente, constata a conformidade das familias coa realización das probas, co obxectivo previsto das mesmas e co coñecemento dos resultados.
- **Respecta a decisión familiar**, tanto na realización ou non das probas médicas como no que respecta á interrupción do embarazo.
- **Facilita que poidan expresar as súas preocupacións respecto á causa.** Axúdalles a evitar que se sintan culpables.
- **Evita ofrecer unha listaxe de posibles trastornos asociados** que nese momento non están confirmados e que aumentan a ansiedade, ás veces innecesariamente.
- **Proporciona información actualizada da síndrome de Down cun enfoque positivo.**
 - Centra a conversa nas posibilidades máis que nas dificultades (ver en bibliografía 'El síndrome de Down hoy').
 - Infunde esperanzas realistas.
- **Mostra a variabilidade individual** dos bebés coa síndrome de Down e a importancia da familia no desenvolvemento do fillo/a.
- **Responde ás dúbidas que expoña a familia.**
 - Facilita a expresión desas dúbidas deixando pausas, convidándolles a interromper cando necesiten ou preguntándolles.
- **Coida a linguaxe non verbal.**
 - Emprega unha linguaxe xestual e corporal coherente co que estás a dicir.
 - Móstrate cordial con palabras e xestos.
- **Respecta as súas reaccións emocionais.**
 - Faiilles saber que os seus sentimentos e reaccións son lexítimos e comprensibles con palabras e xestos (tocarlle o brazo ou a man, ofrecerlles un pano...).
 - Mantén a calma se son aparentemente desproporcionadas, talvez sexan unha forma de adaptación.

- **Ten en conta as posibles diferenzas culturais**, mostrando unha actitude aberta e construtiva.

- **O 'feedback' é necesario.**

Para asegurarte de que a mensaxe se comprendeu, remata cun resumo dos puntos chave e un feixe de preguntas abertas para confirmar que entenderon o necesario.

OFRECE PROPOSTAS DE ACCIÓN

Nestes primeiros momentos, as familias séntense desorientadas, e precisan acompañamento e asesoramento sobre cales son os primeiros pasos a dar.

- **Transmite a idea de que non están sós**, o persoal médico, a Atención Temprá, a educación, as asociacións e as outras familias vánlles acompañar e axudar.

- **Explica as necesidades do bebé a partir dese momento.**

Faino de forma sinxela marcando a importancia da familia no proceso de desenvolvemento.

- **Ofrécelles o contacto con entidades relacionadas coa síndrome de Down** que lles poden proporcionar apoio profesional e contacto con outras familias que lles serán moi positivos neses momentos.

- **Considera as súas opinións respecto a como afrontar o futuro.**

Tenta que a familia se centre no momento presente e os seus primeiros pasos. As familias tenden a preguntarse sobre o futuro.

- **Mostra a continuidade dos servizos.**

Deriva a Atención Temprá ou a servizos de intervención que se requiran.

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



- Ofrece a posibilidade de novos contactos para aclarar dúbidas se o desexan. A dispoñibilidade do profesional axuda moito á familia.
- Remata facendo un resumo claro do que poden facer a partires dese momento.

MÁIS INFORMACIÓN

Web de Down Galicia

Coñece cal é a entidade de atención a familias e persoas con síndrome de Down que lles corresponde polo seu lugar de residencia. As sete entidades Down de Galicia están ao seu dispor en downgalicia.org.

Recursos e publicacións

Podes atopar unha chea de recursos, materiais e contidos de apoio de gran utilidade no apartado 'Publicacións' da web de Down Galicia. Tamén na web de Down España mihijodown.com. Como xa se citou con anterioridade, é recomendable ler, tanto para profesionais sanitarios coma para nais e pais, o documento 'El síndrome de Down hoy', **que inclúe información** actualizada que axuda a resolver moitas dúbidas.

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'. Accesible en <https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2019/02/S%C3%ADndrome-de-Down-hoy.pdf>
- Down Galicia. 'Recomendacións de saúde para persoas adultas coa síndrome de Down'. Accesible en <https://downgalicia.org/wp-content/uploads/2020/01/Triptico-Sa%C3%BAde-Version-web.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). 'Cómo 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.

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 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-Asidas · 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 · 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:** 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 · Assido 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

