

Ha nacido un bebé con síndrome de Down

Guía para profesionales



Comunicación de la primera noticia

La forma en la que los profesionales comunican el diagnóstico de síndrome de Down es un motivo frecuente de descontento entre las familias. En muchos casos, esta situación se produce por falta de información o por una escasa sensibilización del personal sanitario hacia las personas con síndrome de Down.

Ofrecer a los padres el diagnóstico, ya sea antes o después del nacimiento, puede resultar una experiencia dura para algunos profesionales. Los padres hablan del gran impacto que han tenido en sus vidas las palabras que recibieron en esos primeros momentos. Cuentan que quedaron para siempre grabadas en su memoria. Por eso es de vital importancia que los profesionales conozcan la mejor forma de dar ese primer diagnóstico, ofreciendo una información actualizada y veraz que aporte tranquilidad a la familia y le dé la fuerza y apoyo que necesita para afrontar esa nueva realidad.

Diagnóstico prenatal

Decisiones informadas también antes de las pruebas diagnósticas

Durante el embarazo, el profesional de la ginecología debería ayudar a la mujer gestante a sopesar la decisión de someterse a cualquier test diagnóstico. La

mujer deberá entender para qué sirve cada prueba y cuáles son los riesgos de la misma, qué información le ofrecerán los resultados, así como las opciones que estarán disponibles tras el diagnóstico.

Aunque los padres hayan recibido toda esa información antes de la realización de las pruebas diagnósticas, nadie puede anticiparse al momento en que se recibe la confirmación de síndrome de Down. No existe forma de prepararse para ello.

Qué información debemos ofrecer como profesionales

La mayor parte de los padres que han pasado por esta situación manifiestan haber necesitado informaciones concisas, sencillas y sin juicios morales para, a partir de ellas, poder tomar una decisión.

La misión del profesional es ofrecer las primeras informaciones sobre lo que supone la trisomía 21 y una explicación completa de las opciones disponibles de forma que puedan llegar a una decisión informada. Esto incluye que se les ofrezca información suficiente no sólo sobre el síndrome de Down y las patologías asociadas, sino también sobre las expectativas que podrán tener para su hijo, sin intentar en ningún caso ofrecer predicciones. La información estrictamente médica debería completarse con otra sobre la realidad de las personas con esta discapacidad. Para ello es muy aconsejable dirigir a los

padres hacia las asociaciones de personas con síndrome de Down.

Si la interrupción del embarazo es una opción, debería ofrecerse información sobre el procedimiento, sus posibles complicaciones y consecuencias y el impacto que puede tener sobre la salud y las emociones de la pareja.

Durante las conversaciones con los padres debería hacerse patente que el médico no tiene la misión de guiarles hacia una decisión u otra, sino acompañar a la pareja en el proceso de toma de decisiones con toda la información que sea precisa, ofreciendo además un apoyo emocional que resulta especialmente apreciado por los pacientes.



Cómo podemos ofrecer la primera noticia

Los primeros momentos son de shock y puede procesarse poca información debido a la potencia de las emociones que afloran ante la noticia. Es aconsejable ofrecer a los padres unos momentos para la expresión de sus miedos, o para que formulen las preguntas que se hacen. Es habitual que se produzca una reacción emotiva inmediata: llantos, gritos o expresiones de rechazo. Es importante permitir que los padres expresen sus sentimientos, sean cuales sean.

Las preguntas que formulen serán una guía para el profesional que podrá, en base a lo que se demande de él, ofrecer más información o invitarles a una visita

posterior para responder a nuevas dudas que puedan surgir en los días posteriores a la primera noticia.

Cuando el médico ha satisfecho todos estos requerimientos, la responsabilidad de tomar una decisión y sus consecuencias corresponde a los padres.

La página web de *Mi hijo con síndrome de Down* pretende ser una ayuda para completar la necesidad de información que tengan los padres una vez han abandonado la consulta de su médico.

Diagnóstico tras el nacimiento

Cómo y cuándo debemos darles la noticia

Es un porcentaje pequeño de padres el que conoce ya el diagnóstico en el momento del nacimiento, y una inmensa mayoría la que recibe la noticia del diagnóstico a la vez que a su nuevo hijo.

El diagnóstico firme de síndrome de Down puede hacerse normalmente tras el parto. Existen una serie de rasgos clínicos que son altamente indicativos de la presencia de la trisomía 21, por lo que no hay razón para esperar a las pruebas genéticas para hablar de ello a los padres.

Las primeras informaciones, actuaciones, así como la actitud que el equipo médico transmita a los padres, pueden influir muy positivamente en la aceptación de la noticia y en cómo los padres reciben al bebé cuando el diagnóstico se ha producido tras el nacimiento.

Varios estudios, algunos de ellos realizados en España, reportan que el momento de la recepción del diagnóstico es uno de los más traumáticos que los padres viven. Las madres y padres de niños nacidos con síndrome de Down muestran en el momento del diagnóstico una avalancha de sentimientos encontrados, con reacciones que van desde la tranquilidad hasta un desasosiego incontrolable, el enfado o la ira.

Los primeros momentos de shock son difíciles de manejar para el profesional, que quiere empatizar con la familia a la vez que necesita aportar informaciones que serán fundamentales.



Mi hijo
con síndrome de
down

Contigo desde el primer momento

Concretando un plan para la primera comunicación

Se recomienda no seguir un guión estricto en el abordaje de esta difícil conversación con las familias, pero sí elaborar un plan con el que el profesional se sienta cómodo. Será necesario un trabajo previo en el que deberían implicarse todos los profesionales sanitarios que atienden los paritorios y/o quirófanos.

Hay algunas cuestiones a las que los padres y madres se refieren de forma recurrente, que podrían ofrecer un marco de actuación en la entrega del diagnóstico y el acompañamiento de las familias. Los profesionales necesitarán de sus mejores dotes comunicativas, así como de un control emocional eficaz para sostener las emociones propias y de los nuevos padres.

1. Tan pronto como nazca el bebé, **da la enhorabuena** a los padres por el nacimiento de su hijo. Pregunta por el **nombre del bebé** y úsalo para referirte a él.
2. Explica a los padres cualquier procedimiento médico que se lleve a cabo.
3. En cuanto sea posible **entrega el bebé a la madre**. Procura que el ambiente sea lo más íntimo posible. Deberá ser valorada cuidadosamente la urgencia de cualquier procedimiento teniendo en cuenta que el contacto precoz de la madre y su pequeño serán una gran ayuda para la formación del vínculo y el establecimiento de la lactancia. Es importante que los padres sostengan a su hijo mientras



reciben la noticia. Poder mirarlo y comprobar que es un bebé normal y hermoso mientras reciben el diagnóstico despeja muchas dudas y les ofrece consuelo frente a la dureza de la noticia.

4. Quizá alguno de los padres haga alguna pregunta al detectar con rapidez algún rasgo típico del síndrome de Down. Si es así, responde a sus dudas. Si no se ha dado esa circunstancia, busca un momento de **intimidad**. La matrona que ha acompañado a la mujer durante el parto podría ser una gran ayuda.

Ofrece el diagnóstico a los padres y, si es necesario, el grado de certeza del mismo. Podría servir como primera aproximación una frase como: *"Parece un bebé sano, pero tengo noticias que seguramente no esperaréis. Vuestro bebé podría tener síndrome de Down. En los próximos días le haremos distintas pruebas médicas para confirmar con toda seguridad el diagnóstico y su estado general de salud"*. Cada profesional deberá de encontrar un tono y una actitud que le sean cómodas, sabiendo que los padres aprecian especialmente la cercanía del médico y el sentirse libres para expresar sus emociones y dudas.

Puedes **apuntar algunos signos** de los que te hacen pensar que el bebé podría tener síndrome de Down y explicarles que la confirmación del diagnóstico llegará al cabo de unos días tras la realización de las pruebas necesarias.

La negación es habitual en los primeros momentos. También lo es el llanto, la sensación de bloqueo o la ira repentina. El profesional deberá comprender que **todo lo que suceda y se diga es natural, y así debe hacérselo entender a los padres**. Después de un tiempo podría ayudarles escuchar algo como *"Es normal que os sintáis mal. No temáis expresar lo que sentís o hacer las preguntas que necesitéis"*.

Es importante hablar de las pruebas que se van a realizar con inmediatez e intentar que comprendan que **el bebé necesita desde el primer momento de su cariño y de la lactancia materna**. Deberá asignarse a la madre un profesional experto en lactancia para acompañarla desde el principio.

A veces los padres hacen preguntas y el profesional tiene entonces la oportunidad de responder. De no ser así, se puede aprovechar para preguntarles *"¿Qué entendéis por el término síndrome de Down?"*. **No es**

Mi hijo
con síndrome de
down

Contigo desde el primer momento

aconsejable ofrecer mucha información en los primeros momentos. En las horas y días posteriores se deberán proporcionar nuevas oportunidades para que los padres manifiesten sus dudas y el profesional pueda completar la información que precisen.

El diagnóstico resulta siempre muy duro. Es conveniente ofrecer una visión optimista a los nuevos padres. Quizá te sean de ayuda los testimonios que nos han ofrecido padres y profesionales sanitarios.

Pasadas las primeras 24 horas del nacimiento los padres podrían estar parcialmente recuperados del estrés de la primera noticia y debería propiciarse un nuevo encuentro en el que padre y madre, a ser posible junto a su recién nacido, puedan expresar nuevas dudas y preocupaciones.

Es natural que los padres **demanden algún tipo de previsión sobre cuál será el futuro de su hijo**, aunque lo que realmente necesitan y apreciarán es vuestra honestidad. El profesional sanitario deberá ayudarles a aceptar la incertidumbre. Se debe insistir en la imposibilidad de predecir nada y resaltar el importante rol que el cariño, la entrega y la confianza en las propias posibilidades jugarán en el desarrollo del niño. *“No podemos saber cómo será el desarrollo de vuestro hijo ni las dificultades médicas que pueden surgir, pero una gran mayoría de los niños con síndrome de Down son capaces de lograr una buena calidad de vida”.*

Para muchos padres resultará de ayuda recibir información sobre posibles complicaciones médicas en términos probabilísticos.

Quizá sea de ayuda desmentir algunos **mitos** sobre esta discapacidad.

Es posible que los padres expresen algunos **miedos**. Si no es así el profesional que les acompaña podría ayudarles a expresar alguno, como: *“Puede ser que os estéis formulando muchas preguntas que ni siquiera os atrevéis a pronunciar”*, o *“Quizás no os sintáis capaces en este momento de cuidar de un bebé con síndrome de Down. Es natural y habitual que así sea, pero poco a poco os sentiréis mejor y descubriréis la forma de hacerlo.”*

A pesar de lo duro que pueda parecer los padres aprecian la honestidad de los profesionales sanitarios al admitir la incertidumbre.

5. Es probable que cerca de vuestro hospital haya una **asociación de familias de personas con síndrome de Down**. A menudo desarrollan programas

especiales de atención a nuevos padres. Sería interesante que el hospital se pusiera en contacto con dichas asociaciones, estableciendo los procesos precisos para poder ofrecer un apoyo extra cuando surgiera la necesidad. Padres y madres voluntarios visitan a las familias en el hospital para acompañarles en los primeros momentos e invitarles a unirse a las asociaciones.

- 6.** Es esencial que los nuevos padres sientan que tienen suficientes recursos y apoyos muy especialmente en los primeros días. El equipo médico debería de **estar disponible de forma permanente**, especialmente para estas familias.
- 7.** La familia y los amigos pueden ser un importantísimo apoyo pero también pueden precisar algunas indicaciones. Para ello se ha diseñado el **folleto Somos padres de un bebé con síndrome de Down** que podría entregar a los padres en uno de sus primeros encuentros. Es muy recomendable que el equipo médico mantenga una conversación extendida con la familia. Que se hable en positivo con abuelos y hermanos mayores; que comprendan que no hay responsables, que su ayuda será fundamental y que serán niños de los que aprenderán a disfrutar.
- 8.** A pesar de toda la ayuda y las mejores intenciones del equipo médico **lo más natural es que estos padres se sientan mal** y den muestras de ello. El dolor por la pérdida del hijo soñado tardará un tiempo en abandonarlos. Quizá la mejor forma de acompañarles sea hacerles entender que todo lo que les sucede es humano y comprensible.





Contigo desde el primer momento

Hospitalización

Existe una probabilidad alta de que el recién nacido tenga que permanecer en el hospital durante algún tiempo. En ocasiones también volverá al hospital con posterioridad. Es fundamental que se permita que la familia lo acompañe durante todo el tiempo posible. Es también una importante misión de los profesionales y de las familias hacer lo posible para que se cumplan los derechos del niño tal y como establece la Carta de Derechos del Niño Hospitalizado.

http://www.defensordelmenor.org/upload/legislacion/LeyEuropea/Carta_Europea_Derechos_Ninos_Hospitalizados.pdf

A pesar del reconocimiento de los derechos de los niños a permanecer acompañados y a las sobradas pruebas de que el contacto constante con los padres mejora considerablemente su desarrollo, en España siguen existiendo barreras para el acceso de los padres a las unidades neonatales e infantiles. Hoy conocemos el impacto que el bienestar emocional del niño tiene sobre su desarrollo y sobre su salud. Esto debería suponer un impulso para cualquier acción encaminada a facilitar la presencia de la familia en el entorno hospitalario.

Servicios médicos

Pediatras

No siempre será necesario localizar a un profesional especializado en síndrome de Down para atender al niño a lo largo de su desarrollo. Será fundamental lograr que la familia implique a su pediatra en el aprendizaje y actualización constantes sobre esta discapacidad y que surja una estrecha relación entre el profesional y la familia para lograr el mejor desarrollo del niño.

Será de vital importancia que tanto la familia como su pediatra tengan acceso al Programa Español de Salud para Personas con Síndrome de Down, editado por DOWN ESPAÑA y que ha supuesto un importante avance en la prevención y tratamiento de las enfermedades asociadas a la trisomía 21.

Unidades especializadas en síndrome de Down

Sólo existen cuatro hospitales con unidades especializadas en el síndrome de Down:

- **Madrid: Hospital del niño Jesús, Unidad de Pediatría Social.**
Av. Menéndez Pelayo, 65 - 28009 Madrid
Responsable: Dr. Jesús García Pérez.
Supervisora de enfermería del área de consultas: Ana Paz Fraile.
Ubicación: Las consultas se encuentran en la primera planta del Hospital, en la sala San José.
Teléfono de las consultas: 91503 59 00
Extensiones: 263 y 487. Fax: 91573 40 12
- **Madrid: Unidad de Atención a Adultos con Síndrome de Down del Hospital Universitario La Princesa de Madrid.**
C/ Diego de León, 62. 28005 Madrid
Responsable: Fernando Moldenhauer
Telf. 91 520 22 00
- **Barcelona: Centro Médico Down**
C/ Comte Borrell, 201-203, entresuelo - 08029 Barcelona.
Responsable: D^a. Reyes Alcoverro.
Pertenece a la Fundación Catalana de Síndrome de Down.
Telf. 932 157 423. Fax 932 157 699
Correo de contacto: cmd@fcsd.org
Páginaweb: www.fcsd.org/es/servicios/centro-medico.html
- **Valencia: Unidad de Síndrome de Down del Hospital Clínico Universitario de Valencia.**
Avenida Blasco Ibañez, 17. 46010 Valencia
Telf. 963 86 26 00
Responsable: Dr. Rafael Fernández Delgado.

Este documento ha sido descargado de

www.mihijodown.com

En esta web puedes encontrar otros documentos e información para nuevos padres de niños con síndrome de Down.

Este documento y la web a la que pertenece pretenden ser una ayuda para padres y familiares de personas con síndrome de Down.

Este documento ha sido elaborado por DOWN ESPAÑA en colaboración con FUNDACIÓN MAPFRE

www.sindromedown.net