

Profesionales

Comunicar la primera noticia

Un momento clave para las familias

"Nos gustaría que los médicos no hablaran tanto de los aspectos técnicos (el genoma, la trisomía), que a los padres nos bajan la moral, sino que los obviarán o explicarán de forma más sencilla".

Vicente (Córdoba, España)

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 que ofrezca la fuerza y apoyo que necesita para afrontar esa nueva realidad.

Esta sección pretende ser una guía de apoyo a los profesionales que atiende a las familias en esos primeros momentos.

DOWN ESPAÑA ha editado una guía para vosotros, los profesionales médicos y sanitarios, en la que se ofrecen orientaciones y consejos para dar la primera noticia a las familias. Podéis descargarla desde el enlace que hallaréis a continuación, para vuestro uso y el de los profesionales de vuestro entorno: [Ha nacido un bebé con síndrome de Down - Guía para profesionales.](#)

La Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (GAT), ha publicado un 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. Puedes descargarlo desde [este enlace.](#)

Diagnóstico prenatal

Decisiones informadas también antes de las pruebas diagnósticas

"Hay capítulos de nuestros mejores libros de texto por los que hemos pasado de puntillas. Cómo comunicarnos con los padres y con los niños, cómo dar una noticia no esperada. Al final vas aprendiendo día a día".

José María, pediatra (Alicante)

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 del diagnóstico 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 otras 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 a una decisión u otra, sino acompañar a la pareja en el proceso de la 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 dar la noticia?

Algunos padres nos preguntan una y otra vez si estamos seguros del diagnóstico. Y les decimos que no tenemos certeza absoluta hasta que llegan los análisis, pero que tenemos muy pocas dudas. Es muy importante que lo sepan desde el primer momento.

José María, pediatra (Alicante)

Sólo un pequeño porcentaje de padres conoce el diagnóstico antes del momento del nacimiento. La inmensa mayoría recibe la noticia del diagnóstico a la vez que a su nuevo hijo.

El diagnóstico firme del 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, y 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.

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 paritorio y/o quirófanos.

Hay algunas cuestiones a las que de forma recurrente se refieren padres y madres, 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.

- 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.
- Explica a los padres cualquier procedimiento médico que se lleve a cabo.
- 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.
- 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.

"A mi mujer se lo dijeron en cuanto nació la niña. Yo no estaba presente y me lo dijeron en un despacho. No nos permitieron estar con la niña y se la llevaron a la incubadora hasta el día siguiente. Fueron horas muy duras. No habíamos tenido la oportunidad de besarla ni tocarla. Tenerla en brazos habría sido el mayor alivio en esos momentos.

Al día siguiente tuvimos una charla con un pediatra. Entramos hundidos a su despacho, pero lo que nos dijo y cómo nos lo dijo cambió radicalmente nuestra perspectiva. Salimos de su consulta con una fuerza y un ánimo que nos ha impulsado durante mucho tiempo. "Este es el mayor disgusto que vuestra hija os va a dar". "El problema son las expectativas que tenáis. Ahora hay que construirse unas nuevas. Podéis esperar mucho de vuestra niña aunque no sea exactamente lo que tenáis previsto. Podéis hacer mucho por ella".

Manuel (Valladolid, España)

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 esperáis. 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 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.

- 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.

- 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.
- 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.
- 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.

Ayudar a crear el vínculo madre-hijo

Cómo actuar tras el nacimiento

La forma en que nacemos es determinante para nuestra vida. Así es también para las personas con síndrome de Down. La naturaleza ha previsto una serie de complejas reacciones fisiológicas encaminadas a lograr la formación adecuada del vínculo, y aunque se desarrollan a lo largo de los primeros años de vida del bebé, las primeras horas tras el parto son cruciales. La correcta formación del vínculo constituye un especial seguro de vida para el recién nacido que ya ha comenzado a demandar todo tipo de cuidados de su madre y necesita enamorarla desde el primer instante. Lo deseable tras el parto es que se establezca un contacto precoz piel con piel del bebé con su madre y el inicio inmediato de la lactancia materna.

"Cuando he sido responsable de comunicar a unos padres que su bebé tenía síndrome de Down lo he pasado mal, claro, pero es parte de nuestro trabajo. No hay forma de aminorar la dureza de ese momento ni para los padres ni para los profesionales, pero podemos aprender a hacerlo un poco mejor. Les pregunto el nombre del bebé y me muestran cercano. Intento que entiendan que su hijo necesitará mucho apoyo y mucho cariño, pero que crecerá feliz. Que en breve no

sentirán el pesar de los primeros momentos y que se embarcarán con ilusión en la crianza de su nuevo hijo."

José María, pediatra (Alicante)

Es comprensible que en el nacimiento de un niño con trisomía 21 los profesionales sientan una urgencia especial por atajar las posibles complicaciones que saben de antemano que el síndrome podría traer aparejadas, pero también en estos casos se ha de valorar muy cuidadosamente la urgencia de realizar cualquier procedimiento que impida que la unión entre madre e hijo se produzca en los primeros instantes tras el parto.

La auscultación del bebé puede hacerse sobre el pecho de la madre, sobre el que el recién nacido recuperará con mayor facilidad la temperatura y una oxigenación adecuadas. El confort que el bebé sentirá en los brazos de su madre será su primera mejor medicina. Las pruebas médicas que nos permitirán descartar o confirmar si el bebé tiene alguna patología podrán ir preparándose mientras se permite que el recién nacido y su madre cumplan con su parte del trabajo.

Existen algunos procedimientos médicos neonatales ya desaconsejados y que sin embargo se siguen practicando en las salas de parto. [La Estrategia de Atención al Parto Normal y la Guía de Cuidados desde el Nacimiento](#) del Ministerio de Sanidad Español pretenden difundir una atención a la madre y el recién nacido basada en evidencia científica. Es fundamental que seamos capaces de ver las necesidades del recién nacido y no sólo los requerimientos que nos impone la presencia del síndrome.

Animamos a todos los equipos médicos a que tomando conciencia de estas recomendaciones generales elaboren protocolos de actuación especiales para atender con rigor y seguridad a los recién nacidos con síndrome de Down.

La importancia de establecer la lactancia materna

El papel de los profesionales

La decisión de ofrecer al bebé la lactancia materna corresponde exclusivamente a la madre. Sin embargo, son los profesionales sanitarios los que le proporcionarán toda la información necesaria para que pueda decidir de forma consciente e informada. Los beneficios que hoy conocemos sobre la lactancia materna la convierten en una decisión de carácter médico y así es conveniente que le sea presentada la información. La lactancia materna es medicina para todos los bebés.

En la [sección dedicada a los bebés en esta misma web](#) puedes leer sobre nuestras recomendaciones sobre lactancia materna para los padres.

Los profesionales sanitarios serán fundamentales para lograr el éxito de la lactancia materna. Muchas madres llegan al paritorio convencidas de dar el pecho a su hijo pero podrían encontrar algunas dificultades que en el nacimiento de un bebé con síndrome de Down podrían ser mayores. Es labor de los profesionales servir de apoyo para que estas dificultades sean superadas.

El [Comité de Lactancia Materna de la Asociación Española de Pediatría](#) dispone de una página web con una sección dedicada a profesionales. Resulta muy útil la información que se publica y su apartado para preguntas de profesionales y de padres.

Es también de gran utilidad la web desarrollada por José María Paricio en el Hospital de Marina Alta para comprobar la compatibilidad de medicamentos y otros productos con la lactancia materna. Puede accederse [desde este enlace](#).

La primera receta para el éxito es que la lactancia se inicie en los primeros minutos tras el alumbramiento. Es en estos momentos cuando el reflejo de búsqueda y succión son más potentes en el bebé. Tanto si esto es posible como si no, la madre deberá contar con algún experto que le asesore sobre la lactancia.

Sería conveniente que la mujer que acaba de dar a luz recibiera información específica sobre la lactancia de bebés con síndrome de Down así como un listado de grupos de apoyo a la lactancia materna cercanos a su domicilio, que puede obtenerse [a través de este enlace](#).

Cómo actuar ante una hospitalización

Acompañar a la familia en este difícil momento

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 durante este tiempo 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](#).

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 tenemos sobrada evidencia del 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.

Unidades y servicios médicos especializados en síndrome de Down

[Accede al listado completo](#)

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

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

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

Página web: www.fcsd.org/es/servicios/centro-medico.html

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

Valencia: Dr. Rafael Fernández Delgado. Unidad de Síndrome de Down. Hospital Clínico Universitario de Valencia

Avenida Blasco Ibañez, 17. 46010 Valencia

Telf. 963 86 26 00

Publicaciones de interés para profesionales y familias

Accede a las mejores publicaciones de ámbito médico en el síndrome de Down

Debido a la baja incidencia que presenta el síndrome de Down entre la población general, los profesionales de la salud demandan documentos y publicaciones que traten de manera específica las particularidades asociadas a la trisomía 21.

Existen algunas áreas de especial interés que han sido tratadas en profundidad por los expertos y asesores científicos de DOWN ESPAÑA. Gracias a este trabajo, se han desarrollado algunos documentos que a continuación ponemos a disposición de la comunidad médica:

- **Programa Español de Salud:** un instrumento para los médicos de las unidades especiales, de atención primaria y de los centros hospitalarios que han de estar preparados para responder en cada edad a las necesidades y seguimientos preventivos que necesitan las personas con síndrome de Down. Un programa de prevención que contempla todas las patologías asociadas a esta discapacidad.
- **Guía para la atención en urgencias a las personas con síndrome de Down:** con ella se pretende reducir en la medida de lo posible las incidencias médicas asociadas a los procedimientos clínicos de atención de urgencias que muchas veces, por tratar a



personas con trisomía 21, tienen unas consideraciones particulares que conviene tener en cuenta

- **Guía médica - atención bucodental y síndrome de Down**
- **Guía médica - ginecología y síndrome de Down**
- **Guía médica oftalmológica del síndrome de Down**
- **Guía médica - atención médica al adulto con síndrome de Down**
- **Guía médica - salud mental y síndrome de Down**
- **Calendario de exploraciones del Programa Español de Salud para personas con síndrome de Down:** se trata del programa de exploraciones recomendado desde el nacimiento del bebé.