

FUNDACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE CANTABRIA
XXI CURSO BÁSICO SOBRE SÍNDROME DE DOWN
Santander, 11 y 12 de noviembre de 2011

Síndrome de Down: Cuidados de salud en el niño

Jesús Flórez

Catedrático de Farmacología

Asesor científico, Fundación Síndrome de Down de Cantabria

Director, Canal Down21 (www.down21.org)

Santander

Salud

- Estado de completo bienestar físico, mental y social
- ¿Es un objetivo o es una realidad?
- Las personas con discapacidad, como grupo, lo tienen más difícil: ciertamente, tienen más problemas de salud

Salud

Primer principio

- Toda persona tiene derecho a la salud (una conquista muy reciente)
- Una provocación: ¿A qué tipo de salud tiene derecho la persona con discapacidad?
- ***A ninguna persona con discapacidad se debe negar forma alguna de tratamiento que hubiera de ser aplicada sin titubear a otra persona sin discapacidad***

Salud

Segundo principio

- Además de atender al problema concreto que pueda surgir en cada momento, es más humano, más lógico y más económicamente rentable:

desarrollar una política preventiva que se anticipe a la aparición de los problemas.

- Dos objetivos:
 - evitar que aparezcan los problemas
 - iniciar su solución tan pronto aparezcan

Salud

Tercer principio

- Como consecuencia de lo anterior, se han de establecer los *programas de salud* para cada forma de discapacidad, en donde se contemplen las alteraciones de salud más frecuentes en esa particular forma de discapacidad.
- Programas sencillos y realistas

Salud

Cuarto principio

- Existen discapacidades que incapacitan a los individuos intrínsecamente para velar por sí mismos por el pleno desarrollo y mantenimiento de su salud.
 - sensoriales
 - motoras
 - intelectuales
 - mentales

Salud

Consecuencia

- La población con discapacidad tiene una mayor vulnerabilidad y un menor grado de protección frente a situaciones patológicas:
 - o porque no dispone de los mismos sistemas de alarma (falta de información, falta de capacidad para percibirlos como tales)
 - o porque carecen de autonomía o de iniciativa para responder ante esa alarma.

Salud

Implicaciones prácticas

1. Establecer medidas educativas sencillas pero incisivas, ajustadas a las necesidades de cada tipo de discapacidad: ***educación para la salud***. Las personas con discapacidad han de disponer de su propio sistema de formación, adaptado a su condición.
2. Elaborar e implantar los ***programas de salud***, específicos de cada discapacidad:
 - estudio y análisis de los principales problemas, ajustados al grupo y a la edad
 - acción conjunta de profesionales y familias
 - valor preventivo del programa: resultados prácticos

La salud en la discapacidad intelectual

- La causa de la discapacidad puede implicar a otros órganos, además del cerebro.
- La discapacidad intelectual incorpora una variable: la dificultad de la persona para atender al cuidado de su propia salud. La reducción de la capacidad cognitiva, de la capacidad para la planificación y de la capacidad para la adaptación, condiciona gravemente la gestión autónoma de su salud y seguimiento de programas.
- El factor salud en el desarrollo del esfuerzo mental.

La salud en el síndrome de Down

Programa disponible en:

http://www.sindromedown.net/adjuntos/cPublicaciones/64L_programa.pdf

Ampliación de la información en:

- http://www.down21.org/web_n/index.php?option=com_content&view=section&id=8&Itemid=37



La salud en el síndrome de Down

En el momento del diagnóstico prenatal:

- Las familias tienen el derecho de recibir información completa y equánime acerca del síndrome de Down.
- Los profesionales tienen la obligación de actualizar sus conocimientos sobre el síndrome de Down, no sólo en sus aspectos médico-biológicos sino en sus aspectos intelectuales y psicológicos.
- Se recomienda que esta información sea brindada no sólo por profesionales. Es muy recomendable que se ofrezca la oportunidad de que los padres contacten a otros padres con hijos con síndrome de Down.
- Ver:
<http://www.eldiariomontanes.es/prensa/20091010/sociedad/destacados/diagnostico-prenatal-sindrome-down-20091010.html>

La salud en el síndrome de Down

Comunicar la noticia: el primer acto terapéutico (1)

Los sanitarios no deben huir.

Es preferible que la dé un profesional sanitario con experiencia y con conocimiento actualizado.

Tan pronto como sea posible: ver la situación de la madre.

A ambos padres conjuntamente, en un ambiente discreto, tranquilo, adecuado para favorecer la intimidad.

Es preferible que esté el niño presente, en brazos de la madre y facilitando el contacto y el intercambio afectivo (que lo tome, lo acaricie, lo maneje con naturalidad y afecto). Centrar la atención en el niño, no en el síndrome.

La salud en el síndrome de Down

Comunicar la noticia: el primer acto terapéutico (2)

El enfoque ha de ser directo, dedicándole el tiempo que sea necesario: exposición equilibrada y global, no un catálogo exhaustivo de posibles problemas y complicaciones presentes y futuras.

Dejar la puerta abierta para más entrevistas, con el mismo médico o con otras personas con experiencia en el trato y manejo de niños con síndrome de Down (incluidos padres que comparten mejor los sentimientos).

Tras la entrevista, los padres deben disponer de un espacio privado.

Prestar atención psicológica: ponerles en contacto con instituciones y orientar hacia la atención temprana.

La salud en el síndrome de Down: período neonatal (1)

- Nunca se deberá negar forma alguna de tratamiento que hubiera de ser aplicada sin titubear a otra persona que no tuviera síndrome de Down.
- Tan pronto como se realice un diagnóstico de presunción, se realizará una exploración física y neurológica completa.
- Habrá de extraerse sangre para proceder al análisis cromosómico (cariotipo o hibridación in situ: FISH)

La salud en el síndrome de Down: período neonatal (2)

- **Evaluación de anomalías gastrointestinales:**
 - fístula gastroesofágica, atresia esofágica, atresia duodenal, megacolon aganglionar (enfermedad de Hirschsprung), ano imperforado.
 - la mayoría de estas anomalías exigen la atención inmediata y habrá que intervenir quirúrgicamente.
- **Exploración cardíaca:** presencia de cardiopatía congénita en el 40-50%. Diagnóstico temprano. El problema de la hipertensión pulmonar. No basta la auscultación. Exigencia de ecocardiograma y electrocardiograma. La esperanza de vida.

La salud en el síndrome de Down: período neonatal (3)

- Evaluación **ocular**: cataratas congénitas (3 %)
- Evaluación **auditiva**: potenciales evocados (pérdida neurosensorial)
- Función **tiroidea**
- Asesoramiento sobre la **nutrición**. Problemas de lactancia. Importancia de la lactancia materna
- Régimen de **vacunaciones**
- **Crecimiento y peso**

La salud en el síndrome de Down: la lactancia materna (1)

- Ventajas y problemas por parte de la madre y del niño
 - Mejor estado nutricional
 - Mayor protección inmunológica
 - Menor riesgo de sensibilización alérgica
 - Menor morbilidad y mortalidad infantil
 - Mayor prevención de patología posterior
 - Succión: fortalecimiento de la musculatura orofacial
 - Mayor contacto y vínculo madre-hijo
- Problema: Estado de la madre, estado del niño

La salud en el síndrome de Down: la lactancia materna (2)

- Consejos:
 - El niño permanece próximo a la madre
 - Ambiente tranquilo y agradable
 - Despertar bien antes de ponerle al pecho
 - Mantener limpias las vías respiratorias
 - Mantener correctas las posturas de madre y niño
 - Estimular la succión
 - Dejar que mame el tiempo suficiente, hasta que vacíe el pecho: puede tardar más de 10-20 minutos.

CALENDARIO DE VACUNACIONES DE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE PEDIATRÍA 2010
Comité Asesor de Vacunas

VACUNA	Edad en meses						Edad en años			
	0	2	4	6	12-15	15-18	3-4	4-6	11-14	14-16
Hepatitis B ¹	HB	HB	HB	HB						
Difteria, tétanos y tos ferina ²		DTPa	DTPa	DTPa		DTPa		DTPa		Tdpa
Poliomielitis ³		VPI	VPI	VPI		VPI				
<i>Haemophilus influenzae</i> tipo b ⁴		Hib	Hib	Hib		Hib				
Meningococo C ⁵		MenC	MenC		MenC					
Neumococo ⁶		VNC	VNC	VNC	VNC					
Sarampión, rubeola y parotiditis ⁷					SRP		SRP			
Virus del papiloma humano ⁸									VPH - 3 d.	
Rotavirus ⁹		RV - 2 ó 3 dosis								
Varicela ¹⁰					Var		Var		Var - 2 d.	
Gripe ¹¹				Gripe						
Hepatitis A ¹²				HA - 2 dosis						



Sistemática



Recomendada



Grupos de riesgo

La salud en el síndrome de Down: alimentación complementaria

- Introducción lenta y progresiva entre los 4 y 6 meses
- Durante el primer año, los alimentos *no lácteos* no deben suministrar más del 50% de calorías. Los *lácteos*: no menos de 500 cc. (incluido yogur). *Leche de vaca*: no antes de los 12 meses
- *Cereales*: sin gluten, a los 4-5 meses; con gluten: a los 6 meses
- *Fruta*: a los 4-5 meses (fresca, de temporada)
- *Verdura*: hacia los 6 meses
- *Carne*: a partir de los 6 meses
- *Huevos*: yema a partir de los 8 m; clara a partir de los 10-12 m
- *Pescado*: a partir de los 9-10 m
- *Legumbres*: hacia los 11-12 meses
- Dificultades de deglución y masticación

<http://www.downcantabria.com/revistapdf/91/114-119.pdf>

La salud en el síndrome de Down: entre 6 y 12 meses

- Valoración del estado general y nutricional
- Seguir el crecimiento y peso
- Valorar la maduración psicomotora: coordinación con los servicios de atención temprana
- Exploración visual y auditiva (otitis, cerumen)
- Seguir cualquier patología detectada (frecuencias de problemas respiratorios)
- Seguir el régimen de vacunaciones
- Controles habituales
- La alimentación complementaria

La salud en el síndrome de Down: de la infancia hasta los 12 años (1)

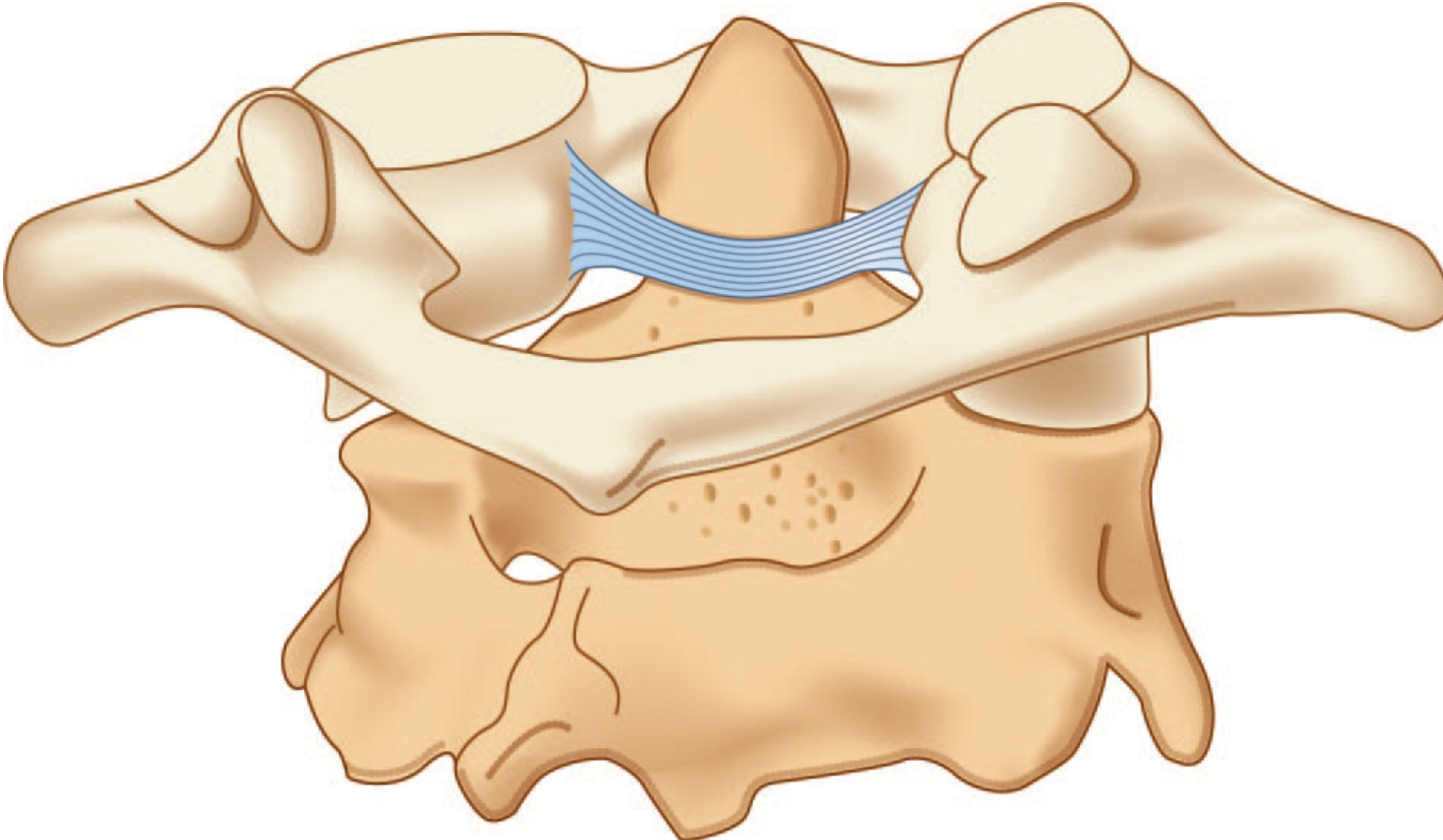
- Controlar el desarrollo psicomotor
- **Peso**, crecimiento y control de la alimentación y **estilo de vida**
- Cuidados de **higiene personal**: control de esfínteres, ducha y baño, limpieza de boca, ojos y manos
- Seguir el régimen de **vacunaciones**
- **Odontoestomatología**: en función de la edad
- Enfermedad **celíaca**: exploración a los 3-4 años
- Prevenir la **obesidad**: control calórico, ejercicio físico
- **Visión y audición**: exploración anual (según necesidad)
- Función **tiroidea**: exploración anual
- Problemas respiratorios

La salud en el síndrome de Down: Prevención de la obesidad

- Las estrategias han de ir encaminadas a prevenir que aparezca la obesidad durante la infancia, especialmente a partir de los 6 años y sobre todo durante la pubertad
- Alimentación, ejercicio físico y estilo de vida
- Familia y hábitos alimenticios. No forzar a comer
- Evitar el concepto: “gordito” = “saludable”
- No dar de comer entre horas
- No utilizar la comida ni como premio ni como consuelo
- Dieta variada y equilibrada
- Dietas semáforo: verde, amarilla y roja

La salud en el síndrome de Down: de la infancia hasta los 12 años (2)

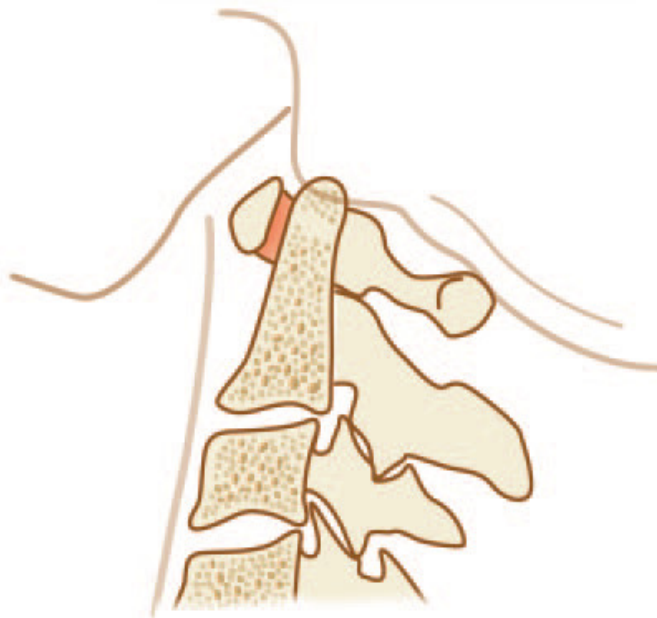
- Aparato **locomotor**: articulación atlantoaxoidea, otras articulaciones, pies
- Trastornos del **sueño**: ronquidos, apnea obstructiva del sueño
- Trastornos **convulsivos**: ausencias, s. de West
- Problemas de **conducta**: espectro autista, hiperactividad.
- Los **falsos problemas de conducta**: ¿Cómo es la educación que nosotros impartimos?
- Atender la **escolarización**.
- Atender la **comunicación**: el lenguaje y el habla



Extensión



Flexión



La salud en el síndrome de Down: en la transición a la adolescencia

- También los niños con síndrome de Down se hacen **adultos**
- Importancia de la **imagen corporal**.
- Higiene personal: ducha diaria, cuidados de la boca y de las manos, afeitado y depilación, vestido cómodo, adecuado y no infantil
- Ejercicio físico y alimentación adecuada
- Control anual: tiroides, audición y visión, crecimiento, dentición
- Ser auténticos compañeros en su vida
- Educación de la sexualidad (¡desde pequeñitos!)
- Formación para la autonomía, el ocio y tiempo libre: los amigos
- Formación prelaboral