



Improving knowledge for those affected by Down syndrome

PAUTAS DE LOS CUIDADOS DE LA SALUD DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

Revisión de 1999

William I. Cohen, Editor Down Syndrome Medical Interest Group¹

LAS PAUTAS DE LOS CUIDADOS SANITARIOS

Período neonatal (desde el nacimiento al primer mes)

Historia: Revisar las preocupaciones de los padres. ¿Hubo diagnóstico prenatal de síndrome de Down? Si hay vómitos o no hay defecación, explorar si hay bloqueo del tracto gastrointestinal (atresia duodenal o enfermedad de Hirschsprung). Revisar la historia de la lactancia para asegurar una adecuada ingesta calórica. ¿Existen problemas de audición o de visión? Enterarse acerca del apoyo a la familia.

Exploración: Prestar especial atención a la exploración cardíaca, cataratas (referir inmediatamente a un oftalmólogo si no se ve el reflejo al rojo), otitis media, valoración subjetiva de la audición, y fontanelas (una fontanela posterior muy abierta puede indicar hipotiroidismo). Examinar plétora, trombocitopenia.

Laboratorio y consultas: cariotipo cromosómico; consejo genético; hematocrito o hemograma completo para investigar plétora (policitemia) o trombocitopenia (posibles trastornos mieloproliferativos); pruebas de función tiroidea según los resultados del análisis metabólico obligatorio; exploración por parte de un cardiólogo pediatra, incluida la ecocardiografía (incluso en ausencia de soplos); insistir en la necesidad de realizar la profilaxis de la endocarditis bacteriana subaguda (EBS) en niños susceptibles con cardiopatía; enviar a hacer potenciales auditivos del tronco cerebral (ABR) o estudios de emisión otoacústica (OAE) al nacimiento o dentro de los primeros tres meses, para evaluar la audición sensorial congénita. Hacer evaluación pediátrica oftalmológica a los 6 meses, o inmediatamente si existe alguna indicación de estrabismo, nistagmo o visión pobre. Si se aprecian problemas de alimentación, consúltese con un especialista en problemas de alimentación (terapeuta ocupacional, enfermera).

Desarrollo: Explicar el valor de la Intervención Temprana e introducir a la familia en un programa local. En esta fase los padres preguntan con frecuencia sobre las previsible capacidades de su hijo: "¿Puede decirnos qué grado tiene?". Ésta es una buena oportunidad para explicar cómo el desarrollo del niño se va desplegando poco a poco, la importancia de seguir un programa de desarrollo, y nuestra esperanza de poder responder mejor a esa pregunta cuando el niño alcance los dos años.

Recomendaciones: Si se considera oportuno, poner en contacto con grupos locales de padres de niños con síndrome de Down.

Infancia (1 a 12 meses)

Historia: Atender las preocupaciones de los padres. Preguntar sobre las infecciones respiratorias (especialmente otitis media); en caso de estreñimiento, utilícese un tratamiento agresivo a base de dieta, y considérese la posibilidad de enfermedad de Hirschsprung si el niño no responde a los cambios de dieta y a los agentes reblandecedores de las heces. Recordar a los padres que tengan en cuenta los problemas de audición y visión.

Exploración: Examen general neurológico, neuromotor y musculoesquelético. Se deben visualizar los tímpanos o pedir consulta con un otorrinolaringólogo (ORL), especialmente si se sospecha la existencia de otitis media.

Laboratorio y consultas: Evaluación por parte de un cardiólogo infantil, incluido el ecocardiograma si no se hizo en el período de recién nacido. Se debe recordar que a esta edad puede progresar una hipertensión pulmonar en pacientes con síndrome de Down que tengan comunicaciones interventriculares o auriculoventriculares, aunque no muestren signos de insuficiencia cardíaca, o sean ligeros. Explorar potenciales evocados auditivos si no se hizo anteriormente o si existieron dudas sobre los realizados previamente. Valoración oftalmológica a los 6 meses (o antes si hay nistagmo, estrabismo o signos de mala visión); pruebas de función tiroidea (TSH y T4) a los 6 y 12 meses de edad. Consultar con un ORL si hay otitis media de repetición.

Desarrollo: Explicar la intervención temprana e introducirlos en un programa si no se hizo anteriormente. Esto exige por lo general una evaluación del estado físico y de la terapia ocupacional, así como del desarrollo.

Recomendaciones: Considerar las posibilidades de solicitar ayudas oficiales de carácter social; mantener el apoyo a la familia; continuar la profilaxis de EBS en niños con cardiopatías.

Niñez (de 1 a 12 años)

Historia: Considerar las preocupaciones de los padres; revisar el nivel actual de funcionamiento; revisar la programación (intervención temprana, preescolar, escolar); problemas de audición; problemas de sueño (los ronquidos o el sueño inquieto pueden indicar apnea obstructiva del sueño); el estreñimiento; revisar las pruebas audiológicas y las de función tiroidea; revisar la atención oftalmológica y dentaria. Vigilar problemas de conducta.

Examen: Pediátrico general y neurológico, incluida la evaluación de signos de compresión de médula espinal: reflejos tendinosos, signo de Babinski. Incluir un breve examen de la vulva en las niñas. Utilizar las curvas de crecimiento de síndrome de Down, así como las de niños con desarrollo normal. Asegurarse de relacionar la altura con el peso en estas últimas.

Laboratorio y consultas: Ecocardiograma si no se hizo anteriormente; pruebas de función tiroidea cada año (TSH y T4); pruebas conductuales de audición cada 6 meses hasta los 3 años, y después cada año. Seguir con las exploraciones regulares de ojos cada año si son normales, o más frecuentemente si están indicadas. Entre los 3 y los 5 años, radiografía lateral de columna cervical en posición neutra, en flexión y en extensión para descartar la inestabilidad atlantoaxoidea: el radiólogo ha de medir la distancia entre la apófisis odontoides y el atlas, así como la anchura del canal raquídeo. La radiografía ha de hacerse en una institución con experiencia en su toma y lectura. A los dos años hacer una evaluación del desarrollo dentario, y seguirlo cada seis meses. A los 2-3 años, analizar la posibilidad de enfermedad celíaca midiendo niveles de anticuerpos IgA antiendomiso e IgA totales. Administrar la vacuna neumocócica a los 2 años.

Desarrollo: Introducir al niño en un programa apropiado de desarrollo o de educación, y someterlo a una evaluación anual por parte de los órganos competentes. Se recomienda vivamente que sea explorado y evaluado por un logopeda para conseguir el máximo desarrollo del lenguaje y de la comunicación verbal. Si el niño presenta déficit importante en su comunicación, puede ser candidato para someterse a sistemas que aumenten su comunicabilidad.

Recomendaciones: Limpieza de boca dos veces al día. La ingesta calórica total debe ser inferior a la que se recomienda para niños de igual edad y talla. Controlar la dieta equilibrada y rica en fibra. Iniciar tempranamente ejercicios de forma regular y programas recreativos.

De la Fundación Síndrome de Down de Cantabria

Filename: Health Guidelines - Spanish
Directory: C:\Documents and Settings\jen\Local Settings\Temporary
Internet Files\OLK1D
Template: C:\Documents and Settings\elaine\Application
Data\Microsoft\Templates\DSIA LET.dot
Title:
Subject:
Author: elaine
Keywords:
Comments:
Creation Date: 9/14/2007 10:04:00 AM
Change Number: 1
Last Saved On: 9/14/2007 10:09:00 AM
Last Saved By: elaine
Total Editing Time: 4 Minutes
Last Printed On: 6/28/2008 1:05:00 PM
As of Last Complete Printing
Number of Pages: 2
Number of Words: 1,042 (approx.)
Number of Characters: 5,943 (approx.)