

Universidad de Valladolid

Facultad de enfermería

GRADO EN ENFERMERÍA



EL PAPEL DE LA ENFERMERA EN EL SINDROME DE DOWN

Autora: Nuria Tirador Barroso

Tutor: Juan Pablo Torres Andrés

Contenido

Resumen.....	3
Introducción	3
Tres tipos de alteraciones cromosómicas en el síndrome de Down	4
El diagnóstico del síndrome de Down.....	5
Estadísticas del síndrome de Down en la población	5
Rasgos característicos en niños con síndrome de Down	6
Otros problemas asociados al síndrome de Down.....	7
Factores de influyen en el desarrollo motor grueso en niños con síndrome de Down	7
Objetivos	9
Material y método	9
Desarrollo del tema	10
Actividades preventivas en niños con síndrome de Down	10
Discusión / implicaciones para la práctica	20
Conclusiones	20
Anexo 1	22
Tablas de crecimiento: Niños	22
Tablas de crecimiento: Niñas	24
Anexo 2	26
Entidades de referencia del Síndrome de Down en Valladolid	26
Bibliografía	27

Resumen

El síndrome de Down es la principal causa de discapacidad intelectual por ello, este trabajo realizado mediante una revisión bibliográfica de protocolos y diversos artículos científicos determinar cual es el papel de la enfermera en este síndrome y en qué áreas la enfermera puede actuar para buscar la mejor calidad de vida en estas personas.

Introducción

En muchas ocasiones el conocimiento que el personal sanitario tiene a cerca de las personas con síndrome de Down, es insuficiente. Por ello, este trabajo pretende ampliar la información sobre este déficit intelectual y con ello, servir de acercamiento entre el personal sanitario y las personas con síndrome de Down a lo largo de su vida.

Para ello, se pretende que los profesionales de enfermería tengan un mayor conocimiento sobre esta enfermedad y conozcan la manera de exponerla a las familias.

En primer lugar, la definición de déficit intelectual, publicada en Feaps a través de la AAIDD (American on Association on Intellectual and Developmental Disabilities): “es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa que se manifiesta en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas”.¹

Desde finales de los años ochenta ha sido motivo a debatir si la terminología más adecuada para dirigirse a esta población era discapacidad intelectual o retraso mental, por el carácter peyorativo de este último. Actualmente, la discapacidad intelectual debe considerar a la persona, como a cualquier otra de nuestra sociedad. (1)(2)

Existen una gran cantidad de déficit intelectuales: síndrome de Asperger, Autismo, etc pero en este caso, nos vamos a centrar únicamente en el síndrome de Down.

El síndrome de Down es una alteración genética producida por la presencia de un cromosoma extra, o parte de él, en la pareja cromosómica 21, haciendo que estas

¹ *Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo. FEAPS. [Internet]. Madrid. [Consultado el 12 de Marzo de 2015]. ¿Qué es discapacidad intelectual?. Disponible en: <http://www.feaps.org/conocenos/sobre-discapacidad-intelectual-o-del-desarrollo.html>*

personas tengan un total de 47 cromosomas en cada célula, de ahí el nombre de trisomía 21.

“Para los padres, en cambio, el síndrome de Down no es una enfermedad sino un estado, distinto ciertamente del que predomina en la naturaleza humana, pero que no por ella deja de formar parte ineludible de esa naturaleza, que se caracteriza por su diversidad”.²

El síndrome de Down es la principal causa de discapacidad intelectual y la alteración genética más común: 1/700 concepciones, aumentando la incidencia con la edad materna, mayor si se superan los 35 años, siendo este el único factor de riesgo demostrado.

Tres tipos de alteraciones cromosómicas en el síndrome de Down

1) Trisomía del 21.

Es el error genético más común que tiene lugar muy pronto en el proceso de reproducción celular. El par cromosómico 21 del óvulo o del espermatozoide no se separa como debiera y alguno de los gametos contiene 24 cromosomas en lugar de 23. Es la trisomía regular o la trisomía libre.

2) Translocación cromosómica.

En casos raros, donde el cromosoma 21 se rompe y alguno de esos fragmentos (o el cromosoma completo) se une a otra pareja cromosómica, generalmente, al 14. Es decir, que tanto el par cromosómico 21, como el 14 presentan una carga genética extra.

3) Mosaicismo o trisomía en mosaico.

En este caso, la triplicidad cromosómica se produce durante el proceso mitótico de división celular. Es decir, que el sujeto tendrá un porcentaje de células trisómicas y el resto de células tendrán la carga genética habitual. Los rasgos físicos en estas personas dependerán del porcentaje de células trisómicas, aunque por lo general presentan menor grado de discapacidad intelectual.

² Borrel José María, Flórez Jesús, Serés Agustín, Fernández Rafael, Álvarez Jesús Albert, et al. Prieto Carlos. Programa español de salud para personas con síndrome de Down. [Internet]. Edición revisada 2011. Down España. [Consultado el 9 de Marzo de 2015]. Disponible en: http://www.mihijodown.com/adjuntos/enlacesFicheros/405_programa.pdf.

El diagnóstico del síndrome de Down

Postparto: a través de los datos que proporciona la exploración clínica.

Se confirma posteriormente mediante el cariotipo, que es el estudio del ordenamiento de los cromosomas celulares que nos mostrará el cromosoma extra o la variedad que corresponda.

Preparto:

- Pruebas de sospecha o presunción, existen dos tipos de pruebas:
 - o Análisis bioquímico de proteínas y hormonas de la sangre de la madre. La concentración de esas sustancias será diferente si el feto tiene determinadas alteraciones cromosómicas.
 - o Análisis ecográfico o ultrasónico del feto, para detectar imágenes que confirmen la presencia de síndrome de Down. (3)

- Amniocentesis: es una prueba prenatal que consiste en la extracción de líquido amniótico que rodea al feto, mediante una punción en el vientre dirigida a través ecografía, para su análisis. Se suele realizar en el segundo trimestre del embarazo, entre las 15-18 semanas para diagnosticar o descartar defectos cromosómicos y genéticos.

- Biopsia de vellosidades coriónicas: se basa en analizar el tejido placentario a partir de la semana 8, proporcionando un diagnóstico previo a la amniocentesis, pero existiendo un riesgo más elevado de aborto espontáneo. (4)

Estadísticas del síndrome de Down en la población

Según el Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas fueron durante el periodo 1980-2007 aproximadamente 11 de cada 10000 nacidos los diagnosticados con síndrome de Down. Es importante destacar durante este periodo el descenso de casos de síndrome de Down, en el 1980-1985 de 14,78 y en el 2007 de 8,09. (5)

En nuestro país, alrededor de 600 niños nacen con síndrome de Down cada año. Causados en un 95% por una trisomía 21, un 3-4% por una translocación del

cromosoma 21 con otro cromosoma, por lo general el 14 y en un 1-3% debido a un mosaicismo. (6)

“El SD es la primera causa genética de retraso mental. Aunque su incidencia ha ido disminuyendo progresivamente, su esperanza y calidad de vida han mejorado gracias a los programas específicos de salud.”³

Rasgos característicos en niños con síndrome de Down

Se han descrito hasta 300 rasgos que son característicos en niños con síndrome de Down aunque muchos niños no tienen más de 6 o 7 de todos ellos, siendo la discapacidad intelectual el rasgo más presente en todos ellos.

- Cara: redonda y un perfil bastante plano.
- Cabeza: Levemente achatada la parte occipital (braquicefalia).
- Ojos: inclinados ligeramente hacia arriba, presencia de puntos blancos o amarillos (puntos de Brushfield) que no interfieren en la visión, pliegue cutáneo desde la comisura interior del ojo hasta el puente de la nariz (pliegue epicándrico o epicanto).
- Boca: cavidad bucal ligeramente más pequeña y el tamaño de la lengua es mayor.
- Pelo: fino y lacio.
- Cuello: generalmente, corto y ancho, inestabilidad atlas-axis con riesgo de luxación atlo-axoidea.
- Manos: anchas y con dedos juntos.
- Pies: tendencia al pie plano.
- Hipotonía muscular: laxitud articular.
- Anomalías posturales: prono con pies hacia dentro.

³ Lirio Casero Julián, García Pérez Jesús. *Protocolo de seguimiento del síndrome de Down. [Internet] Unidad de Pediatría Social. Hospital Universitario Niño Jesús. Madrid. 2014. [Consultado 14 de Marzo de 2015]. Disponible en: <http://www.pediatriaintegral.es/wp-content/uploads/2014/xviii08/04/539-549.pdf>*

Son niños que al nacimiento pesan menos que el resto, su altura es menor y crecen más lentamente, alcanzando una altura menor que la población general, hombres entre 145-168 cm y mujeres entre 132-155 cm.

Otros problemas asociados al síndrome de Down

Infecciones de vías respiratorias, “oído pegado” existe una alteración en el oído medio, donde se estrecha la trompa de Eustaquio y puede disminuir la audición; miopía, hipermetropía, estrabismo, cataratas, piel seca, dentición tardía, hipotiroidismo asociando un crecimiento deficiente, letargia, problemas de memoria, intolerancia al frío; problemas intestinales como el estreñimiento; leucemia; síndrome de Klinefelter 1/100 varones presenta un cromosoma X extra lo que lleva a deficiencia mental e infertilidad; cardiopatías, defecto del septum ventricular.

Características neurofuncionales y psicomotoras:

- Lentitud en la transmisión del influjo nervioso.
- Perseverancia, desorganización e impulsividad motora.
- Volumen y peso del cerebro menor, conexiones cerebrales y circunvoluciones menos desarrolladas.
- Atrofia cortical reticular, cerebelosa y frontal.
- Reducida la sensibilidad táctil, cinestésica y cutánea.

Factores de influyen en el desarrollo motor grueso en niños con síndrome de Down

Hipotonía: el tono muscular está disminuido. Aunque la hipotonía cede con el paso de los años, dificulta el aprendizaje de algunas habilidades en el control motor grueso, como por ejemplo, al existir una hipotonía abdominal dificulta la bipedestación lo que conlleva una inclinación del tronco en estos niños. Además, presentan complicaciones a nivel respiratorio, metabolismo celular, funciones neurovegetativas y hormonales.

Laxitud ligamentosa: existe un aumento de la flexibilidad articular, sobre todo se aprecia en las caderas, favoreciendo los pies planos e inestabilidad articular que repercute en el equilibrio, rodillas rígidas.

Reducción de la fuerza: la fuerza tiende a ser menor, aunque puede mejorar mediante el entrenamiento. Este aspecto es importante para que el niño no cree posturas compensatorias.

Extremidades cortas: en comparación con el tronco. Puede dificultar la bipedestación o limitar actividades como subir escaleras o superar obstáculos. (7) (8)

Existen estudios que refieren la importancia de la fisioterapia en niños con síndrome de Down, como Patricia Winders que dice respecto a este tema que “no se trata de acelerar la adquisición de los jalones del desarrollo motor grueso, sino de evitar que el niño desarrolle patrones motrices compensatorios anormales”⁴ (9)

Tabla 1: Prevalencia de los principales problemas de salud en personas con síndrome de Down.

PREVALENCIA DE LOS PRINCIPALES PROBLEMAS DE SALUD EN PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN	
Problema	Prevalencia
Cardiopatía congénita	40-62%
Hipotonía	100%
Retraso en el crecimiento	100%
Retraso mental	97,3%
Alteraciones de la audición	50%
Problemas oculares:	
Errores de refracción	50%
Estrabismo	44%
Cataratas	5%
Anormalidad vertebral cervical	10%
Alteraciones tiroideas	45%
Sobrepeso	Común
Trastornos convulsivos	5-10%
Problemas emocionales y de conducta	Común
Demencia prematura (5ª-6ª década)	18,8-40,8%

⁴ Patricia Winders. ¿Por qué la fisioterapia?. Síndrome de Down. [Internet]. 2000, 17(2) 65. [Consultado el 12 de Marzo de 2015].
Disponible en: <http://www.riverbenddds.org/index.htm?page=winderses.html>

Problemas dentales	60%
Disgenesia gonadal	40%
Enfermedad celíaca	3-7%
Apnea obstructiva del sueño	45%

Tabla 1 obtenida en: Lirio Casero Julián, García Pérez Jesús. Protocolo de seguimiento del síndrome de Down. [Internet] Unidad de Pediatría Social. Hospital Universitario Niño Jesús. Madrid. 2014. [Consultado 14 de Marzo de 2015]. Disponible en: <http://www.pediatriaintegral.es/wp-content/uploads/2014/xviii08/04/539-549.pdf>

Objetivos

- Investigar el papel de enfermería en la atención a personas con síndrome de Down.
- Proponer las actuaciones que deben de llevar a cabo el personal de enfermería en personas con síndrome de Down.

Material y método

Este trabajo ha sido llevado a cabo realizando una revisión bibliográfica sobre el síndrome de Down.

He utilizado diferentes bases de datos para la búsqueda de esta información como PubMed, Medline, CERMI, NDSS, FEAPS, Down CyL, Down España.

El material utilizado para la obtención de la información ha sido libros, artículos en revistas científicas, artículos en páginas webs, asociaciones y fundaciones del síndrome de Down y protocolos de actuación, con la siguiente palabra clave:

Síndrome de Down: es una alteración genética que ligada a la triplicidad total o parcial del par cromosómico 21 produce un déficit intelectual, de crecimiento y determinadas alteraciones físicas. (4)

Desarrollo del tema

Actividades preventivas en niños con síndrome de Down

Información inicial y apoyo postnatal

Dirigida a ambos padres, tan pronto como se sospeche del diagnóstico y en los controles iniciales de salud que se llevan a cabo en atención primaria.

Hay que tener en cuenta que algunas familias no conocen el diagnóstico hasta el momento del nacimiento, y en muchos casos, las familias con el tiempo, lo recuerdan como una información dada de manera brusca y centrada solo en los puntos negativos del síndrome.

Es interesante el contacto de estos padres con otros padres o grupos de apoyo que les brinde apoyo emocional e información sobre el síndrome de Down.

Lo ideal es que la información se de tan pronto como sea posible, en privado, con sensibilidad y estando ambos padres junto a su hijo, se les felicitará por el nacimiento y se destacarán los puntos positivos del síndrome de Down. Se atenderán todas sus preguntas, se aportará documentación escrita sobre el síndrome de Down y asociaciones de ayuda.

En su primera visita al centro de salud se tendrá en cuenta la situación de los padres, y si necesitan apoyo psicológico. En este ámbito el papel de la enfermera es importante, ya que las dudas o preocupaciones de los padres en estos primeros momentos de la vida del niño con síndrome de Down, es la enfermera quien debe resolverlas.

Cribado de cardiopatía y valvulopatía

- Las cardiopatías congénitas más frecuentes en niños con síndrome de Down son el canal aurículo-ventricular completo en el 45-60% de los casos y la comunicación interventricular el 32-35%.
- Las valvulopatías más frecuentes son el prolapso de la válvula mitral y la regurgitación aórtica.

Esta evaluación debe realizarla el cardiólogo pediátrico. Está indicado realizar profilaxis para evitar la endocarditis infecciosa en los controles de salud de procedimientos dentales; cepillado dental, empleo de seda dental...

Evaluación oftalmológica para excluir cataratas, estrabismo, nistagmo y glaucoma.

Realizar un cribado de hipoacusia, cerca del 75% de personas con síndrome de Down presentará hipoacusia a lo largo de su vida, siendo por lo general un problema en la conducción.

- En menores de 1 año se realizará el test de otoemisiones acústicas.
- Entre 1 y 3 años, se realizarán pruebas basadas en reflejos auditivos conductuales.

Detección de trastornos hematológicos

Pudiendo detectar policitemia o el síndrome mieloproliferativo, en este último caso se recomienda realizar un seguimiento durante los primeros años de vida, ya que puede desarrollarse una leucemia típica.

Evaluación de la función tiroidea

Los controles se realizarán a los 6 y 12 meses y cada 2 años a partir de entonces. Si existiera hipotiroidismo compensado se determinará cada 6 meses (TSH, T4 y rT3) hasta que se normalice. (10)

Estimulación temprana

La función cognitiva en los niños con síndrome de Down, varía y no es predecible al nacimiento, no existe relación entre el fenotipo del niño con síndrome de Down y el nivel de función cognitiva.

Se recomienda la estimulación temprana, para lograr un correcto desarrollo psicomotor, más próximo al de niño sano. “De hecho, los niños estimulados precozmente caminan alrededor del año y medio, en promedio, solo se retrasan 6 meses en comparación con los niños sanos, mientras que un niño con síndrome de Down que no recibe estimulación temprana va a caminar a los 3 años de edad.”⁵

Diversos estudios demuestran que los programas de intervención temprana mejoran el desarrollo global, los trastornos del comportamiento alimentario, lenguaje e integración social y la adaptación entre padres e hijos. (11)

⁵ Vildoso Mario. *Diagnosis and nutritional management of patients with Down syndrome. Medwave. Julio 2006. [Consultado el 17 de Marzo de 2015]. Disponible en: <http://www.medwave.cl/link.cgi/Medwave/PuestaDia/Cursos/3519?ver=sindiseno>*

- **¿De qué manera se puede abordar la intervención temprana en niños con síndrome de Down?**

En los primeros 3-4 meses de vida de un bebé, se espera que logre controlar la cabeza y ser capaz de colocarse en posición de sentado con ayuda, sin que la cabeza se vaya para atrás y tenga la suficiente fuerza en el tronco superior para mantenerse erguido. Una fisioterapia adecuada puede ayudar a un bebé con síndrome de Down, que puede no tener un buen tono muscular.

La fisioterapia también ayuda a prevenir los patrones de movimiento compensatorio que las personas con síndrome de Down tienden a desarrollar, evitando así, problemas ortopédicos y funcionales.

Las actividades físicas interactivas inducen a la comprensión y el dominio del entorno, al estimular el desarrollo cognitivo, del lenguaje y el social. Es importante por ello, en los primeros meses de vida, un desarrollo físico adecuada para alcanzar objetivos.

La terapia del habla y el lenguaje en niños con síndrome de Down, a pesar de que pueden no decir sus primeras palabras hasta los 2-3 años de edad, es fundamental. Pueden ir adquiriendo destrezas previas como son la capacidad de imitar y hacer eco de sonidos, destrezas visuales (mirar al que habla) auditivas (escuchar música o personas) destrezas táctiles (explorar objetos) destrezas motoras orales (mover los labios, usar la lengua) destrezas cognitivas (entender la relación causa-efecto).

En estas destrezas también podemos ayudarle durante la lactancia, fortaleciendo la mandíbula y los músculos faciales.

La intervención temprana también ayuda a los padres a cómo interactuar con su bebé, como mejorar su desarrollo y como atender sus necesidades específicas.

Tabla 2: Diferencias en el desarrollo entre niños con síndrome de Down y niños sin síndrome de Down.

Hito	Rango típico en niños con síndrome de Down	Rango típico
MOTRICIDAD GRUESA		
Se sienta solo	6 a 30 meses	5 a 9 meses
Gatea	8 a 22 meses	6 a 12 meses
Se pone en pie	1 a 3,25 años	8 a 17 meses
Camina solo	1 a 4 años	9 a 18 meses
LENGUAJE		
Primera palabra	1 a 4 años	1 a 3 años
Frases de dos palabras	2 a 7,5 años	15 a 32 meses
SOCIAL/SELF-HELP		
Responde con una sonrisa	1,5 a 5 meses	1 a 3 meses
Come con los dedos	10 a 24 meses	7 a 14 meses
Bebe de una taza sin ayuda	12 a 32 meses	9 a 17 meses
Usa la cuchara	13 – 39 meses	12 a 20 meses
Control de esfínteres	2 a 7 años	16 a 42 meses
Se viste solo sin ayuda	3,5 a 8,5 años	3,25 a 5 años

Tabla 2 obtenida en: National Down Síndrome Society. NDSS. [Internet]. Intervención temprana. [Consultado el 23 de Abril de 2015]. Disponible en: <http://www.ndss.org/Resources/NDSS-en-Espanol/Intervencion-Temprana>

El método de seguimiento de estos niños tanto población general como síndrome de Down, es a través de la evaluación del desarrollo de Denver

Imagen 1: Test de Denver (12)

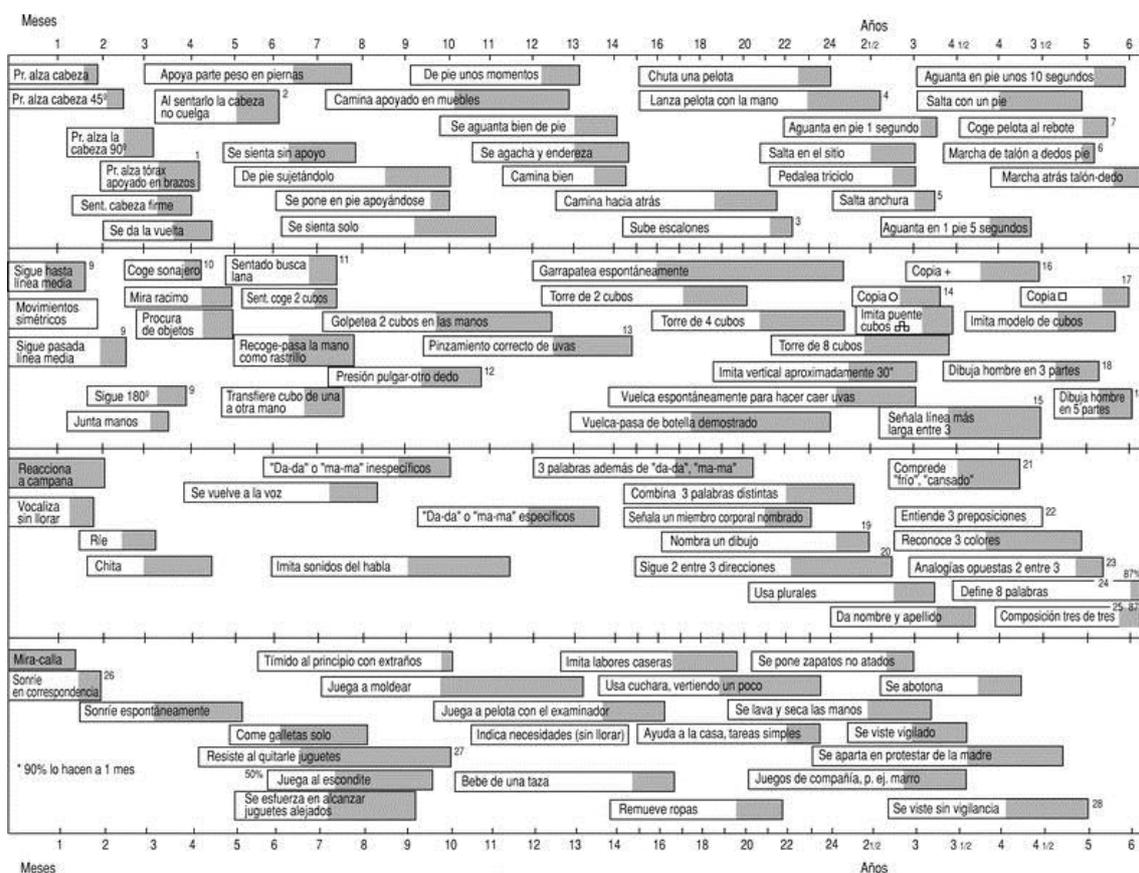


Imagen 1 obtenida en: Seguí Díaz Mateu. Revisión del niño sano por el médico general/de familia. SEMERGEN [Internet]. Abril 2000; 26 (4): 204. [Consultado el 17 de Marzo de 2015]. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-semergen-medicina-familia-40-articulo-revision-del-nino-sano-por-11101>

Consejos dietéticos/nutricionales en el síndrome de Down

Las personas con síndrome de Down se caracterizan por una talla baja, entre 1,45 y 1,55, estirón puberal precoz en niñas a los 9,5 años y en niños a los 11 años y sobrepeso y obesidad en la edad adulta.

Anteriormente, la evaluación de estos pacientes se realizaba con los estándares de la población sana, diagnosticándoles desnutrición y talla baja. Actualmente, existen estándares propios de crecimiento. (13)

La dieta en una persona con síndrome de Down será igual que la de una persona sin síndrome de Down, sin restricciones energéticas. Aunque sin olvidar la predisposición de estas personas al sobrepeso y obesidad, a partir de los 2 años se explicará la

importancia de seguir una dieta equilibrada, cómo hacerlo y promover la práctica de ejercicio físico, sumando además los beneficios de realizar actividades físicas colectivas.

Se debe asegurar un aporte adecuado de calcio y de vitamina D, mediante la ingesta de lácteos y pescados. (10)

Enfermedad celíaca en el síndrome de Down

Según varios estudios existen datos donde la frecuencia de enfermedad celiaca en niños con síndrome de Down es mayor que en niños normales.

La enfermedad celiaca es una enfermedad crónica que afecta al intestino delgado, causada por la intolerancia al gluten. En niños con síndrome de Down se presenta con anorexia, retraso del crecimiento, vómitos, diarrea, estreñimiento, bajos niveles de hemoglobina, hierro y calcio. (14)

El tratamiento en estos niños es la dieta sin gluten (trigo, cebada y centeno). Debe ser estricta y para toda la vida, por lo que es importante enseñar tanto a los niños como a los familiares de manera adecuada, las pautas adecuadas para mantener esta dieta. (15)

Actividad física

En la actividad física se debe tener en cuenta que estos niños tienen un menor desarrollo y potencia muscular y desarrollo tardío de la marcha que sumadas a la sobreprotección y aislamiento social, hacen que el porcentaje de obesidad sea mayor.

Además se debe tener en cuenta el riesgo de compresión medular que ciertos deportes de riesgo como son los deportes de colisión y contacto, actividades gimnásticas, pueden ocasionarlo.

Es importante tener en cuenta una cuidadosa evaluación neurológica y avisar a los padres de los signos de compresión medular y que deben consultar.

Signos de compresión medular:

- Limitación de la movilidad o dolor en el cuello, tortícolis, inclinación de la cabeza.
- Dificultad para caminar, trastornos en la marcha.

- Descontrol de esfínteres.
- Debilidad en las manos, incoordinación, torpeza motriz, disminución de la tolerancia al ejercicio, déficits sensoriales.

Vacunaciones especiales en el síndrome de Down

- Neumococo: se administrarán varias dosis. Se aconseja en primer lugar, administrar la VNC13 y después, con un intervalo de 8 semanas, administrar la VNP23. Si se ha administrado la VNP23, se recomienda administrar pasadas 8 semanas la VNC13.

Tabla 3: Vacuna del Neumococo en niños con síndrome de Down.

Edad (meses)	2 m	4 m	6 m	7-11 m	12-15 m	12-23 m	2-5 a
Tiene:							
2-6 m	VNC13	VNC13	VNC13		VNC13		VNP23

Tabla 3 obtenida en: Rodríguez, Caldero; M^a Cristina. Guía de AP para personas con Síndrome de Down. Gerencia Regional de Salud. Junta de Castilla y León. 2013.

- La gripe.
- Varicela: esta vacuna en la población general ha pasado a no estar subvencionada, excepto en los grupos de riesgo donde se incluye el síndrome de Down. Se administrarán 2 dosis. (16)(17)

Cribado de apnea obstructiva del sueño

Se debe realizar en todos los controles de salud. Preguntado a los padres la existencia de ronquidos, posturas extrañas al dormir para favorecer la apertura de las vías respiratorias, sueño intranquilo.

La frecuencia de apnea obstructiva del sueño en niños con síndrome de Down es del 30-60% frente al resto de la población 0,7-2%. Es importante que los padres no asuman la respiración anormal durante el sueño como normal. Si existe sospecha, se remitirá al otorrinolaringólogo o un especialista en sueño. (10)

Higiene corporal y bucodental

Otro punto importante que la enfermera puede abordar es el de la higiene, tanto higiene corporal como la bucodental que además les será beneficioso en sus relaciones sociales y para una adecuada integración social.

Además, en su higiene bucodental se debe habituar al lavado de dientes al menos dos veces al día y visitar regularmente al dentista, porque a pesar de tener menor predisposición a caries es mayor la frecuencia de enfermedad periodontal. (5)(10)

Educación sexual

Es importante entender que los adolescentes con síndrome de Down tienen los mismos intereses e inclinaciones sexuales que el resto de las personas. Por ello, es importante que las familias de estos niños, reconozcan adecuadamente la expresión de sentimientos sexuales, de manera normal y aceptada.

A través de la educación sexual, se les debe enseñar las mismas pautas que a personas sin síndrome de Down para que realicen relaciones sexuales seguras, de manera individualizada y comprensible. El objetivo es que las personas con síndrome de Down, conozcan su cuerpo, conductas, emociones y como deben ser sus relaciones en el entorno cultural y social. (18)

- Enseñar métodos de anticoncepción.
- ITS
- Enseñar que se deben evitar muestras de afecto excesivo a extraños, diferenciar conductas que se pueden realizar en privado pero no de manera pública.
- Enseñarles a que no aprueben tocamientos o conductas inadecuadas y si se produjeran informasen a sus padres. (10)

Informar y orientar a las familias

Desde Down España, que a través de su programa familiar pretende tanto informar y orientar a las familias como dar apoyo en el momento que dan la noticia a la familia, ya que puede suponer un gran impacto para los padres al encontrarse ante una situación desconocida.

Además Down España, amplia el programa al resto de la familia, más allá de los padres, dando el apoyo necesario a hermanos y abuelos.

También encontramos el respiro familiar, es decir, la existencia de estancias o actividades para las que personas con síndrome de Down acudan, con el objetivo de que ni los niños con síndrome de Down ni las familias con un miembro con síndrome de Down, tengan riesgo de exclusión social. (19)

Tabla 4: Resumen de controles en niños con síndrome de Down

	En el nacimiento	De 0 a 6 meses	De 6 a 12 meses	De 1 a 5 años					De 6 a 12 años					De 13 a 18 años					Edad Adulta	
				12m	2a	3a	4a	5a	6a	7a	8a	9a	10a	11a	12a	13a	14a	15a		16a
Estado general (vigilancia clínica)	X	X	X	X					X					X					Anual	
Desarrollo psicomotor			X	X					X					X						
Estudio cromosómico	X	X																		
Consejo genético familiar		X																		
Pruebas de metabopatías y malformaciones congénitas	X																			
Crecimiento peso y perímetro craneal		X	X	X					X					X					Anual	
Estado nutricional			X	X																Anual
Organos genitales			X											X					(*)	
Patología ortopédica									X	X		X								
Estudio cardiológico	X												X						Anual	
Exploración oftalmológica	X		X	X	X	X	X	X	X	X		X		X		X		X	Cada 2 años	
Exploración auditiva		X	X	X	X	X	X	X	X	X		X		X		X		X	Cada 2 años	
Hormonas tiroideas			X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	Anual	
Control odontológico				X					X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	Anual	
Valoración neurológica	X										X			X						
Hemograma		X		X					X					X					Anual	
Diagnóstico de celiaquía					X				X										(**)	
Columna cervical						X										X				
Vigilancia osteo-articular														X		X		X	Anual	
Evaluación de trastornos del sueño				X					X					X					Anual	

Tabla 4 obtenida en: Borrel José María, Flórez Jesús, Serés Agustín, Fernández Rafael, Álvarez Jesús Albert, et al. Prieto Carlos. Programa español de salud para personas con síndrome de Down. [Internet]. Edición revisada 2011. Down España. [Consultado el 9 de Marzo de 2015]. Disponible en: http://www.mihijodown.com/adjuntos/enlacesFicheros/405_programa.pdf.

Discusión / implicaciones para la práctica

Después de la revisión de protocolos y artículos a cerca del síndrome de Down, de encontrar las ayuda y asociaciones que existen para estas personas, he podido apreciar como las actividades o revisiones de estos niños tienen mayor importancia en pediatras, terapeutas ocupacionales o fisioterapias quedando la labor de enfermería en un segundo plano, a pesar de tener la capacidad para tener un mayor seguimiento de estos niños y su entorno.

El papel de enfermería en el síndrome de Down, es pequeño. A pesar de existir muchos campos en los que la enfermera puede actuar.

Por lo general, estos niños se derivan a especialistas, terapeutas, psicólogos y médicos, que les siguen en su desarrollo. La enfermera realiza las revisiones de los niños, como con cualquier otro niño de la población general.

La experiencia vivida en el Centro de Salud Rondilla I de Valladolid, tras hablar con la enfermera pediátrica del centro, es que no existen diferencias en las revisiones que realiza la enfermera entre la población general y niños con síndrome de Down. Utilizando incluso las mismas tablas de crecimiento, aún existiendo unas específicas para los niños y niñas con síndrome de Down.

Después de pedir información sobre el seguimiento que realiza la enfermera pediátrica en el Centro de Salud San Pablo, he encontrado los mismos resultados. El papel de la enfermera consiste en la captación del paciente con síndrome de Down a las consultas de enfermería. Mientras que la terapia educacional de estos niños llega a través del Ministerio de educación o de la Junta de Castilla y León, con pedagogos y psicólogos.

Conclusiones

La importancia de la enfermera en estos casos, está en:

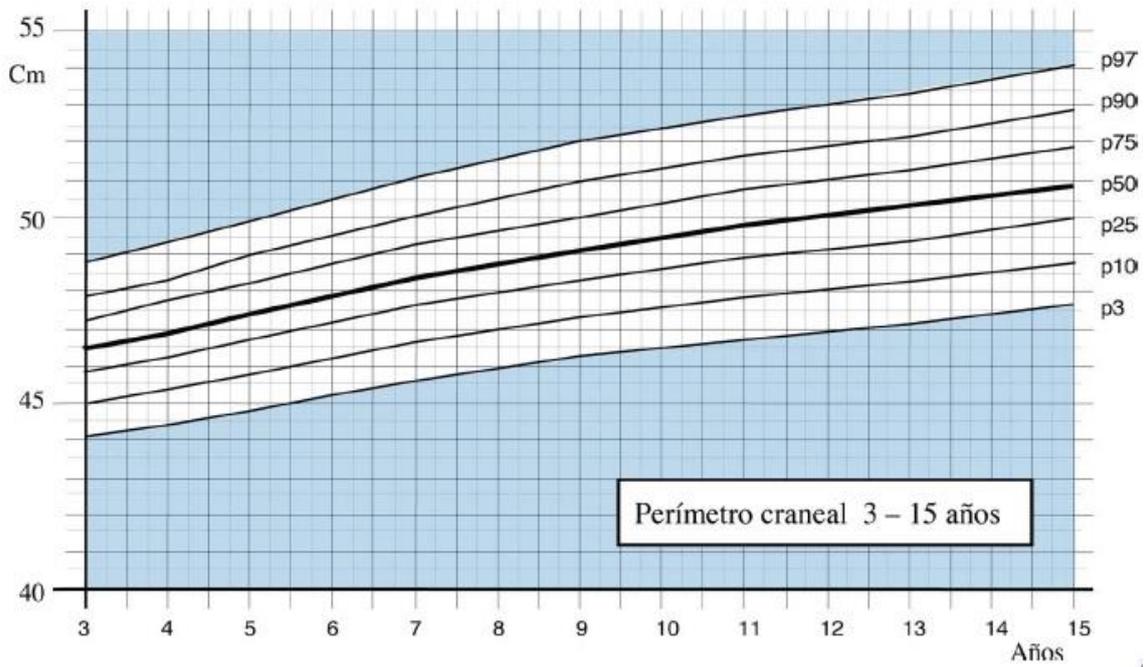
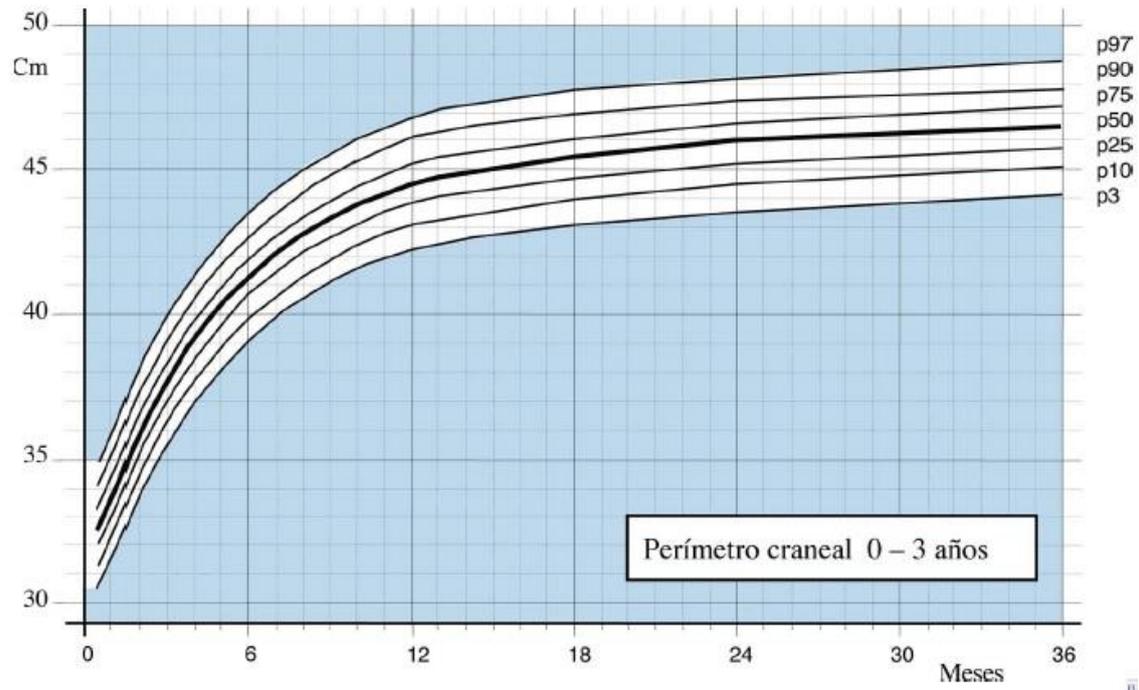
- 1) El apoyo emocional tanto del niño con síndrome de Down como de los padres, facilitarles la información necesaria de asociaciones y lugares preparados para estas personas.
- 2) Ganar la confianza del niño con síndrome de Down, para que sienta que su enfermera y su consulta es un lugar seguro, al igual que ganar la confianza de los

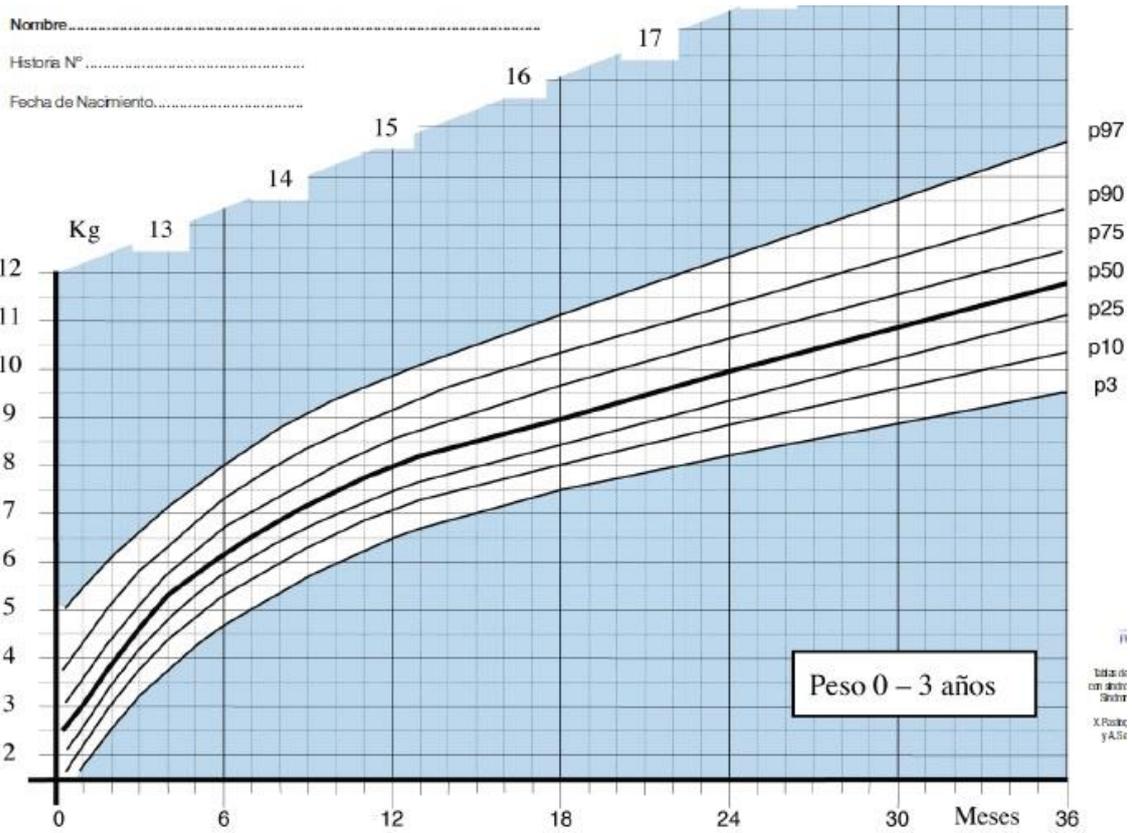
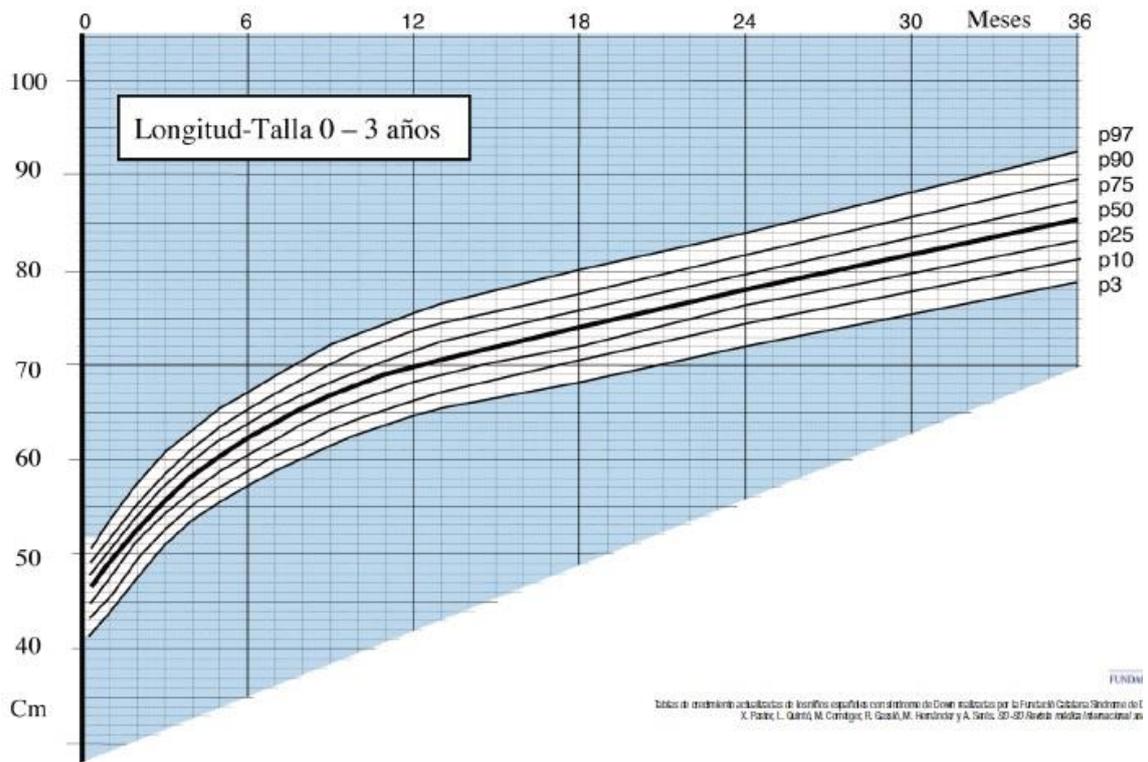
padres para que sean capaces de expresar a la enfermera sus preocupaciones o dudas.

- 3) Estar disponibles y resolver las dudas, del niño y de los familiares.
- 4) Realización de las revisiones periódicas de los niños con síndrome de Down, y la administración y puesta al día de su calendario vacunal, así como el resto de actividades de enfermería propias a un paciente.

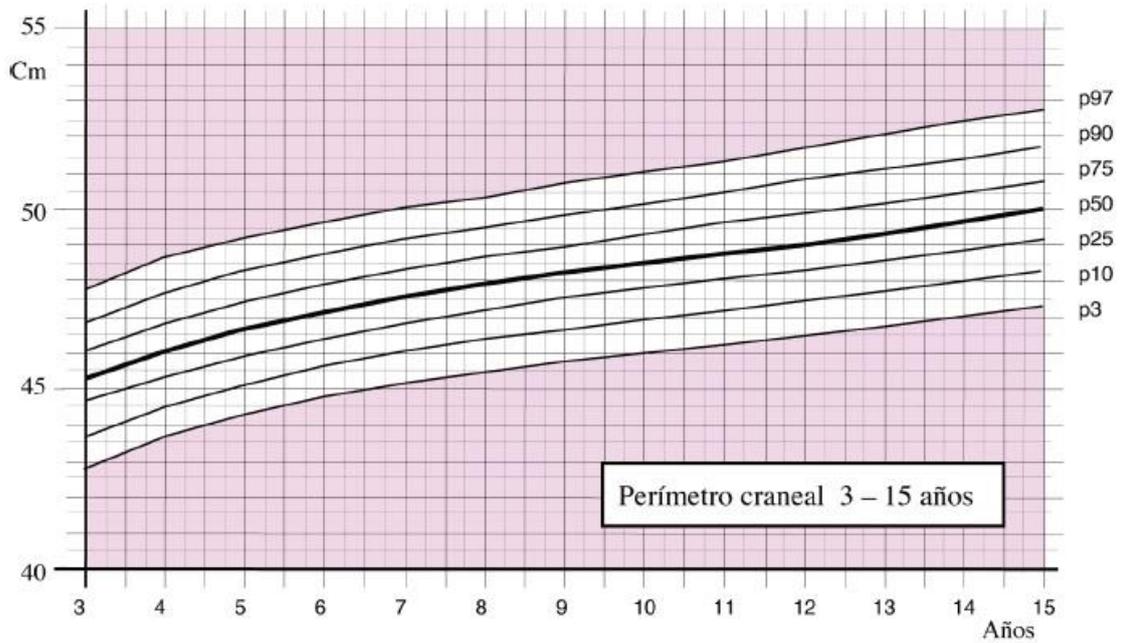
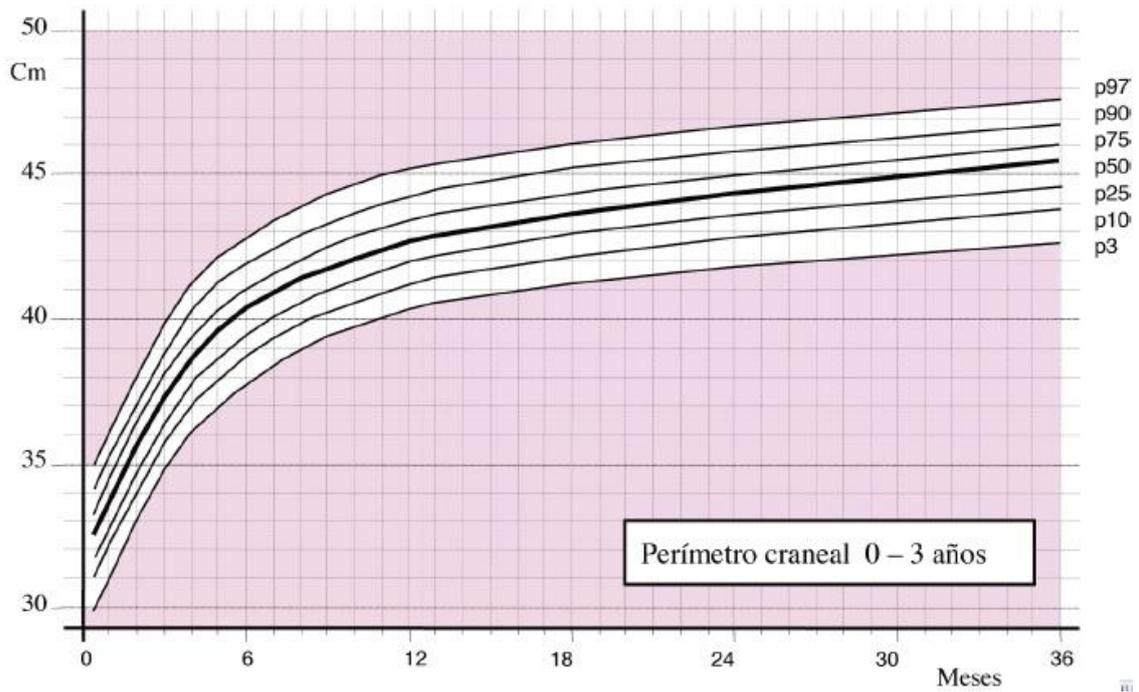
Anexo 1

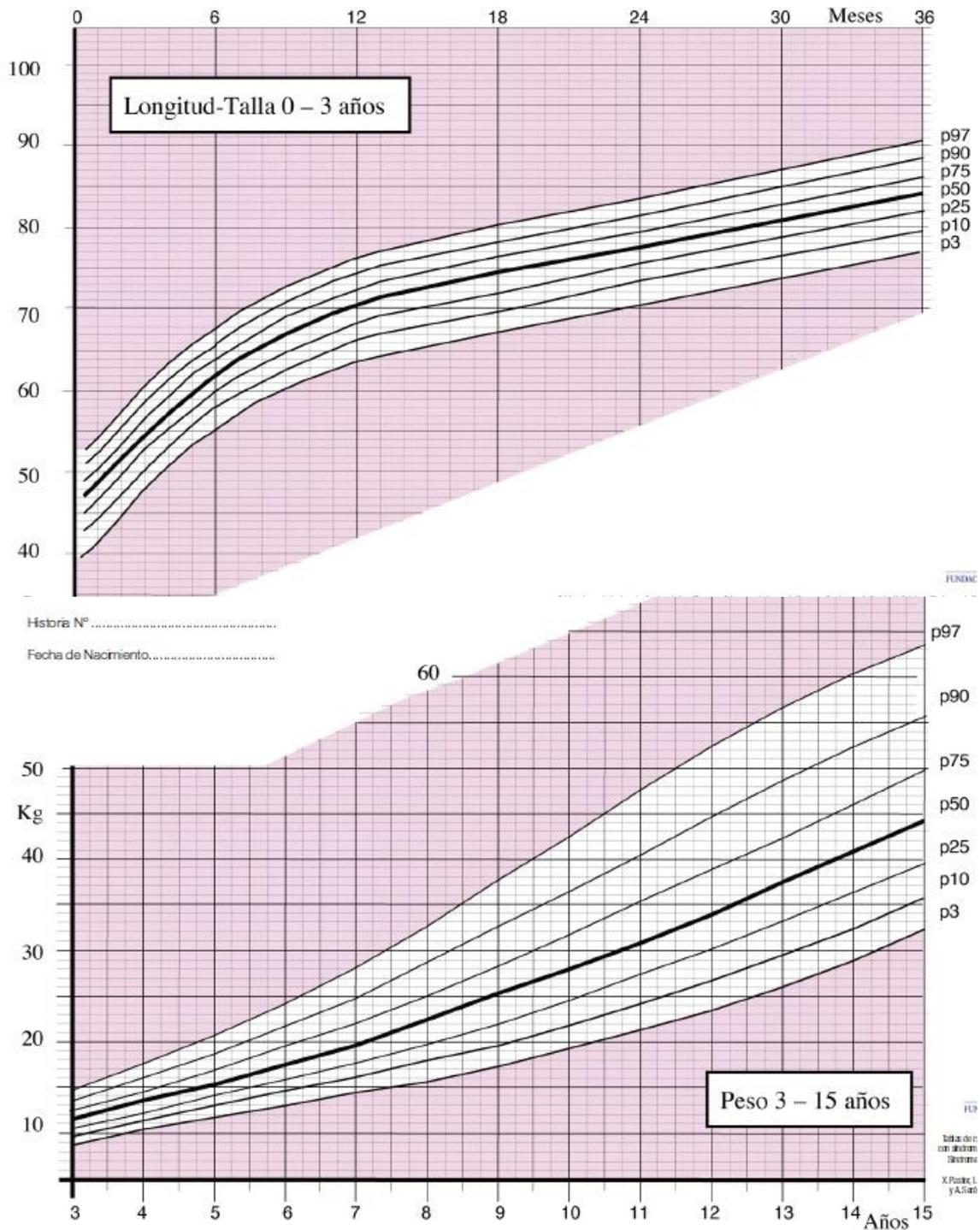
Tablas de crecimiento: Niños





Tablas de crecimiento: Niñas





Tablas obtenidas en: Borrel, José María; Flórez, Jesús; Serés, Agustín; Fernández, Rafael; Álvarez, Jesús Albert; et al. Prieto, Carlos. Programa español de salud para personas con síndrome de Down. Edición revisada 2011. Down España.

Anexo 2

Entidades de referencia del Síndrome de Down en Valladolid

Federación Síndrome de Down de Castilla y León. Down CyL

- C/Tres amigos, 1, 1ºC. 47006 Valladolid.
- Teléfono: 983227806
- Email: downcyl@downcastillayleon.es
- Web: www.downcyl.org www.downcastillayleon.es (20)

Down Valladolid

- Pza Uruguay, s/n (Arturo Eyries) 47014 Valladolid
- Teléfono 983220943
- Email: downvalladolid@downcastillayleon.es
- Web: www.downvalladolid.org (21)

Fundación personas engloba dentro de ella varias asociaciones en Valladolid es Asprona

- C/ Fernández Ladreda 1, 47008 Valladolid
- Teléfono: 983 22 51 25
- Email: asprona@asprona-valladolid.es
- Web: www.asprona-valladolid.es (22)

Bibliografía

- (1) Verdugo Alonso Miguel Ángel. *Análisis de la definición de discapacitado intelectual de la Asociación Americana sobre retraso mental de 2002*. Siglo Cero. [Internet]. 2003; 34(205): 6. [Consultado el 12 de Marzo de 2015]. Disponible en: http://www.feaps.org/biblioteca/documentos/analisis_di.pdf
- (2) Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo. FEAPS. [Internet]. Madrid. [Consultado el 12 de Marzo de 2015]. *¿Qué es discapacidad intelectual?*. Disponible en: <http://www.feaps.org/conocenos/sobre-discapacidad-intelectual-o-del-desarrollo.html>
- (3) Fundación Down 21. [Internet]. *Síndrome de Down, pruebas de cribado, presunción o sospecha*. [Consultado el 20 de Mayo de 2015]. Disponible en: http://www.down21.org/web_n/index.php?option=com_content&view=article&id=92:pruebas-de-cribado-presuncion-o-sospecha&catid=59:pruebas-de-cribado-y-de-diagnostico&Itemid=2020
- (4) Down España. [Internet]. Madrid. 2014. [Consultada el 12 de Marzo de 2015]. Disponible en: <http://www.sindromedown.net/index.php?idMenu=6>
- (5) Borrel José María, Flórez Jesús, Serés Agustín, Fernández Rafael, Álvarez Jesús Albert, et al. Prieto Carlos. *Programa español de salud para personas con síndrome de Down*. [Internet]. Edición revisada 2011. Down España. [Consultado el 9 de Marzo de 2015]. Disponible en: http://www.mihijodown.com/adjuntos/enlacesFicheros/405_programa.pdf.
- (6) Lirio Casero Julián, García Pérez Jesús. *Protocolo de seguimiento del síndrome de Down*. [Internet] Unidad de Pediatría Social. Hospital Universitario Niño Jesús. Madrid. 2014. [Consultado 14 de Marzo de 2015]. Disponible en: <http://www.pediatriaintegral.es/wp-content/uploads/2014/xviii08/04/539-549.pdf>
- (7) García Enrique, Caudevilla Santos, Hidalgo César. *Análisis postural estático y dinámico del síndrome de Down según el concepto de Raymond Sohier*. [Internet] Anales de la escuela universitaria de ciencias de la salud de Zaragoza. 2006 nº 9. [Consultado 15 de Marzo de 2015]. Disponible en: <http://cmapspublic3.ihmc.us/rid=1NK1FMQGGQ-TFQT87-1FRJ/El%20agua%20y%20nuestro%20cerebro.pdf>
- (8) Flórez Jesús, Ruiz Emilio. *El síndrome de Down: aspectos biomédicos, psicológicos y educativos*. CanalDown21. [Internet]. Marzo 2004. [Consultado el 20 de Mayo de 2015]. Disponible en: http://www.down21.org/web_n/index.php?option=com_content&view=article&id=2125%3Ael-

sindrome-de-down-aspectos-biomedicos-psicologicos-y-educativos&catid=780%3Aarticulo&Itemid=169

(9) Patricia Winders. *¿Por qué la fisioterapia?. Síndrome de Down*. [Internet]. 2000, 17(2) 65. [Consultado el 12 de Marzo de 2015]. Disponible en: <http://www.riverbendds.org/index.htm?page=winderses.html>

(10) Domínguez Aurrecochea Begoña, Fernández-Cuesta Valcarce Miguel Ángel, García Puga José Manuel, García Rebollar Carmen, Gutierrez Sigler M^a Dolores, et al. *Hijano Bandera Francisco. Programa de salud infantil. Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria (AEPap)*. [Internet] 1^a edición. 2010. [Consultado el 17 de Marzo de 2015]. Disponible en: http://www.aepap.org/docencia/programa_formacion_AEPap.pdf

(11) National Down Síndrome Society. *NDSS*. [Internet]. *Intervención temprana*. [Consultado el 23 de Abril de 2015]. Disponible en: <http://www.ndss.org/Resources/NDSS-en-Espanol/Intervencion-Temprana>

(12) Seguí Díaz Mateu. *Revisión del niño sano por el médico general/de familia. SEMERGEN* [Internet]. Abril 2000; 26 (4): 204. [Consultado el 17 de Marzo de 2015]. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-semergen-medicina-familia-40-articulo-revision-del-nino-sano-por-11101>

(13) Vildoso Mario. *Diagnosis and nutritional management of patients with Down syndrome. Medwave*. Julio 2006. [Consultado el 17 de Marzo de 2015]. Disponible en: <http://www.medwave.cl/link.cgi/Medwave/PuestaDia/Cursos/3519?ver=sindisenio>

(14) Araya Magdalena. *Mejorar el manejo de la enfermedad celíaca. Un desafío urgente. Scielo. Rev. méd. Chile*. [Internet]. Marzo 2006; 134(3): 61-364.[Consultado el 3 de Abril de 2015]. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0034-98872006000300015&script=sci_arttext

(15) Stephen James. *Consensus development conference on celiac disease. National institutes of health consensus development conference statement. NIH. Maryland. Junio 28. 2004*. [Consultado el 4 de Abril de 2015]. Disponible en: <http://consensus.nih.gov/2004/2004CeliacDisease118Program.pdf>

(16) Rodríguez Caldero M^a Cristina. *Guía de AP para personas con Síndrome de Down. Gerencia Regional de Salud. Junta de Castilla y León*. 2013.

(17) *Nuevo calendario de vacunación de Castilla y León 2015. Portal de salud Castilla y León. Junta de Castilla y León*. [Internet]. [Consultado el 4 de Abril de 2015] Disponible en:

<http://www.saludcastillayleon.es/ciudadanos/es/vacunaciones/vacunacion-infantil/nuevo-calendario-vacunacion-infantil-castilla-leon-2015>

(18) Walker Hirsch Leslie. *Sexualidad y síndrome de Down*. National Down Syndrome Society NDSS. [Internet]. [Consultado 23 de Abril de 2015]. Disponible en: <http://www.ndss.org/Resources/NDSS-en-Espanol/Transicion-y-Mas-Alla/Sexualidad-y-Sindrome-de-Down/>

(19) *Down España apoya a todas las familias y en todos los ámbitos*. El periódico de la discapacidad. CERMI. [Internet]. Mayo 2009. [Consultado el 10 de Mayo de 2015]. Disponible en: <http://www.cermi.es/ES/Cermi.es/Revista/Lists/Revistas/Attachments/81/familia20.pdf>

(20) *Downcastillayleon.es*. Down Castilla y León. Asociaciones Down de Castilla y León-Federación Down CyL. [Internet]. Valladolid. 2014. [Consultado 10 de Mayo de 2015]. Disponible en: <http://www.downcastillayleon.es/>

(21) *Downvalladolid.org*. Down Valladolid. Federación síndrome de Down. Down Castilla y León. [Internet]. Valladolid. [Consultado 10 de Mayo de 2015]. Disponible en: www.downvalladolid.org

(22) *Asprona-valladolid.es*. Asprona Valladolid. Fundación personas. Valladolid. 2013. [Consultado el 10 de Mayo de 2015]. Disponible en: <http://www.asprona-valladolid.es/aspronavalladolid>