

Información sobre la salud para las familias con niños con el síndrome de Down

Edad del niño: De 13 a 21 años de edad en adelante

- Visitas de rutina para cuidado preventivo (chequeos médicos)**

Es importante hacer los chequeos médicos anuales. Estas visitas lo ayudaran para verificar la salud de su niño, aplicar inyecciones y responder sus preguntas acerca de la salud de niño
- Control del crecimiento**

Es importante verificar el crecimiento en cada visita. Las medidas incluyen altura, peso, el índice de masa corporal (BMI, por sus siglas en inglés). Estas medidas son importantes para determinar el estado general de la salud del niño. Consulte sobre la dieta del niño, su nivel de actividad, y crecimiento. El médico de su niño le puede ayudar a contestar preguntas si necesita vitaminas y suplementos.
- Inmunizaciones (vacunas)**

El doctor de su niño debe seguir el mismo calendario de vacunas de cualquier otro niño. Este incluye la vacuna anual contra la influenza (gripe). También puede incluir otras inyecciones, dependiendo del historial médico de su niño.
- Corazón**

La necesidad de ver a un cardiólogo (médico del corazón) durante esta edad se basa en el examen y el historial médico del niño. Infórmele al médico del niño si su niño experimenta aumentos de fatiga (baja energía) o dificultades para respirar cuando está descansando o durante la actividad. Si aparecen síntomas nuevos, será necesario hacerle un ecocardiograma (una imagen por ultrasonido del corazón).
- Audición**

Se recomienda hacer pruebas auditivas por lo menos una vez al año. Puede que sea necesario hacerlas con más frecuencia si su niño tiene problemas auditivos o de los oídos.
- Visión**

Se recomienda un examen de oftalmología por parte de un médico de los ojos por lo menos cada 3 años o con más frecuencia si su niño tiene un problema conocido de los ojos o de la visión.
- Tiroides**

La glándula de la tiroides por lo general es normal en los bebés con el síndrome de Down. Pero suele dejar de funcionar normalmente en la mitad de las personas con el síndrome de Down al llegar a ser adultos. Los síntomas de una tiroides baja pueden ser difíciles de detectar en las personas con el síndrome de Down, así que se requiere un examen anual de sangre (hormona estimulante de la tiroides – TSH, por sus siglas en inglés) o lo más pronto posible si los síntomas cambian. Cuando existe un problema, el tratamiento es seguro y por lo general lo puede iniciar su médico de atención primaria.
- Exámenes de sangre**

Se deben hacer pruebas una vez al año para determinar deficiencia de hierro o anemia (de hemoglobina y otras pruebas si es necesario).
- Problemas del estómago o del intestino (reflujo, estreñimiento, bloqueos)**

Hable con su médico en cada visita sobre los problemas que su niño tiene cuando va al baño, especialmente si tiene deposiciones sueltas o estreñimiento. Éstas son comunes en los niños con el síndrome de Down. Algunos niños con el síndrome de Down padecen de celiaquía, que es una intolerancia a ciertos granos, incluyendo el trigo. Hay pruebas que pueden ayudar a identificar estos problemas y que pueden resultar en cambios de dieta. La enfermedad celiaca puede afectar el crecimiento, el patrón de las deposiciones y el comportamiento. Infórmele a al médico si el niño tiene:

 - Deposiciones/heces muy sueltas
 - Estreñimiento difícil de controlar (deposiciones muy duras o dolorosas)
 - Crecimiento lento/pérdida de peso
 - Dolor o inflamación del estómago
 - Nuevos problemas o desafíos de la conducta
- Inestabilidad del cuello**

Los huesos en el cuello o la columna suelen ser inestables en algunas personas con el síndrome de Down. Casi siempre se presentan señales fáciles de detectar cuando hay problemas. La actividad física diaria es importante para su niño y no debe ser limitada por razones sin fundamento. No son necesarios los rayos X a no ser que se haya dolor o cambios en la función. Si se sacan rayos X, y los resultados no son normales, su niño será referido a un especialista del cuello o de la columna. Se recomienda que el cuello se posicione de forma correcta para cualquier procedimiento médico. Infórmele al médico si sabe que su niño tiene:

 - Dolor o rigidez de cuello
 - Cambios en las características de las deposiciones o la orina
 - Cambios en el uso de los brazos o piernas
 - Inclínación de la cabeza
 - Cambios al caminar
 - Entumecimiento (pérdida de la sensibilidad normal) u hormigueos en los brazos o piernas

Los problemas del sueño

La apnea obstructiva del sueño es un problema común entre las personas con el síndrome de Down. Este trastorno del sueño puede afectar el comportamiento de su niño y su capacidad para prestar atención. También puede afectar al corazón. Algunos síntomas son obvios (ronquido, sueño intranquilo, deambulaciones nocturnas, somnolencia durante el día), pero puede ser difícil de determinar sólo por medio de la observación. Las directrices de la AAP recomiendan que a cada niño con el síndrome de Down se le haga un estudio del sueño antes de los 4 años. (En algunas partes del país puede ser difícil encontrar esta prueba). Infórmele al médico si nota que su niño:

- Tiene respiración ruidosa
- Ronca
- Deambula con frecuencia durante la noche
- Está soñoliento durante el día
- Tiene sueño intranquilo (se mueve bastante)
- Tiene posturas para dormir poco comunes (Por ejemplo, sentado, o con el cuello arqueado hacia atrás)
- Hace pausas para respirar mientras duerme
- Tiene problemas de comportamiento

Piel

Consulte con el médico del niño si su hijo o hija tiene la piel muy seca u otro tipo de problemas de la piel.

Cerebro y sistema nervioso

Consulte con el médico de su niño cualquier inquietud acerca de problemas neurológicos tales como las convulsiones.

Trastornos mentales y del comportamiento

Algunos niños con el síndrome de Down suelen sufrir de trastornos mentales o del comportamiento que pueden afectar como juegan y se comportan en casa, en la escuela y en la comunidad. Infórmele al médico de su niño si éste tiene problemas que le dificultan su comportamiento en el hogar, comunidad, o escuela, incluyendo:

- Ansiedad
- Nivel alto de actividad
- Deambulación
- No hace caso
- Otros problemas del comportamiento
- Problemas de atención
- Estado de ánimo triste o falta de interés en las actividades
- Pérdida de destrezas (no poder hacer cosas que solía hacer)
- Comportamiento obsesivo compulsivo (comportamientos repetidos con frecuencia)

Sexualidad

Es necesario que los jóvenes aprendan la forma apropiada del contacto/tacto en situaciones sociales así como los nombres correctos de las partes del cuerpo. La pubertad pueda traer muchos cambios y puede ser útil hablar el médico de su niño sobre varias cosas. Los temas a discutir pueden incluir:

- Cambios en la pubertad
- El control de comportamientos sexuales (como la masturbación)
- Atención ginecológica (salud de la mujer) para las niñas con el síndrome de Down, incluyendo el período y los cambios de humor relacionados con los periodos (menstruales).
- Fertilidad, control de la natalidad, prevención de las infecciones transmitidas sexualmente
- Riesgo de una persona con el síndrome de Down de tener un hijo con el síndrome de Down.

Transiciones

Los temas de discusión pueden incluir:

- Colocación en la escuela y metas para la educación. Se deben incluir planes para la transición y capacitación profesional (competencia laboral).
- Tutoría y planificación financiera a largo plazo.
- Trabajo para los adultos y lugares para vivir: relaciones con la familia, hogares en grupo y oportunidades para vivir independientemente, oportunidades para talleres de trabajo, y otras formas de empleo apoyadas por la comunidad.
- Planes para lograr la independencia para bañarse, el aseo, el cuidado personal, y para aprender a vivir en comunidad.
- Sitios de atención médica para adultos.

Envejecimiento

Discutir temas de salud específicos de los adultos con el síndrome de Down. Esto incluye la tendencia a un envejecimiento temprano y el alto riesgo adquirir la enfermedad de Alzheimer en algunas personas.