

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

Edad del niño: De 1 año a 5 años

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

Durante el chequeo médico del primer año, asegúrese de revisar los listados de control para recién nacidos e infantes para verificar que se han cumplido con todas las medidas recomendadas. Hágale seguimiento a cualquier problema conocido con los especialistas y cerciórese de enviar los informes al médico de atención primaria de su 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), y la circunferencia de la cabeza. Consulte sobre la dieta del niño, su nivel de actividad, y crecimiento. El médico de su niño le puede ayudar a contestar preguntas sobre la necesidad de 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 durante esta edad se basa en el examen y el historial médico del niño. Los niños con lesiones cardíacas suelen requerir de un control aún después de su reparación con el propósito de detectar lesiones restantes e hipertensión pulmonar (tensión arterial alta en los vasos sanguíneos de los pulmones).
- Audición**

La audición debe ser examinada cada 6 meses por medio de un examen de audiograma y timpanometría hasta que se pueda registrar audición normal examinando los dos oídos por separado (normalmente a la edad de 4-6 años de edad). Los niños con pérdida auditiva deben ser referidos a un otorrinolaringólogo (el médico del oído, nariz y garganta – ENT, por sus siglas en inglés). El líquido en el oído medio y las infecciones de los oídos pueden aumentar el riesgo de los problemas auditivos. El tratamiento para el líquido del oído medio generalmente requiere el uso de tubos auditivos.
- Visión**

La visión debe ser examinada durante cada visita al médico y durante el chequeo anual por un oftalmólogo pediátrico (un médico especializado en los ojos) o por un oftalmólogo que tiene experiencia con niños con discapacidades. El estrabismo (ojos bizcos) o la obstrucción del conducto lagrimal deben suscitar una pronta acción. El uso oportuno de parches, anteojos, o de ambos puede contribuir a mejorar el estrabismo, reduciendo la necesidad de cirugía y el riesgo de pérdida 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 suelen ser difíciles de detectar en las personas con el síndrome de Down, así que se requiere un examen de sangre (hormona estimulante de la tiroides – TSH, por sus siglas en inglés) todo los años, 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 al caminar
- Cambios en el uso de los brazos o piernas
- Entumecimiento (pérdida de la sensibilidad normal) u hormigueos en los brazos o piernas
- Inclinación de la cabeza

Problemas del sueño

La apnea obstructiva del sueño es un problema común entre las personas con el síndrome de Down, especialmente en aquellos que tienen poco tono muscular. Algunos síntomas son obvios (ronquido, deambulaciones nerviosas durante la noche, 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). El tratamiento puede incluir equipos especiales de respiración o cirugía.

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.

Dental

El retraso en salir y la falta de dientes son comunes. Con frecuencia los dientes salen en diferente orden.

Nuevos tratamientos

Consulte con su médico acerca de nuevos tratamientos o medicamentos para su consideración.

Asesoramiento de riesgo de recurrencia

Consulte con su médico acerca de la planificación de futuros embarazos y la probabilidad de recurrencia del síndrome de Down y de dónde se puede obtener un diagnóstico prenatal.

Servicios para el desarrollo (intervención temprana)

Consulte el desarrollo de su niño con su médico. Puede que necesiten referirlo a otros servicios de intervención temprana de su área y a otras opciones de terapias. El desarrollo del habla puede retrasarse en los niños con síndrome de Down, pero después de alguna espera, la mayoría de los niños aprenden a hablar bien. Hasta que se facilite la comunicación verbal, él o ella pueden necesitar ayuda para encontrar otras formas de comunicación como el uso del lenguaje de signos, imágenes, lectura o herramientas electrónicas de comunicación. Los problemas de comportamiento con frecuencia están ligados a los problemas de comunicación, pero pueden también manifestar otros problemas, incluyendo el TDAH o el autismo. Los retrasos del lenguaje o el abuso oculto son más comunes que el autismo, pero pueden ser mal diagnosticados. Consulte con su médico sobre cómo explicarle los conceptos de seguridad social y “las caricias buenas y malas” a medida que su niño crece.