

Información sobre atención médica para familias de niños con síndrome de Down Academia Estadounidense de Pediatría

El síndrome de Down es una afección común causada por tener copias “extra” de genes en el chromosome 21st. Esos genes adicionales cambian el desarrollo durante el embarazo y continúan teniendo efectos después del nacimiento y durante la vida de una persona. Cada persona con síndrome de Down es única, teniendo algunas de las muchas posibles diferencias de salud, aprendizaje, y relacionadas que pueden ocurrir con este condition.

Algunas de las diferencias en las personas con síndrome de Down son comunes y visibles, como la apariencia facial. Otros cambios son menos comunes o menos visibles, pero pueden causar problemas o pueden necesitar tratamientos especiales. Los “tratamientos especiales” pueden incluir medicamentos, cirugías o cambios en lo que usted debe esperar. No hay medicamentos o terapias que sean necesarios para todas las personas con síndrome de Down. Tampoco hay medicamentos ni terapias que puedan “curar” el síndrome de Down syndrome.

El médico de su hijo debe ser su punto de partida. Su hijo necesita visitas regulares al médico y algunas pruebas especiales. Es posible que también necesiten participar especialistas médicos. Los problemas médicos de un niño con síndrome de Down cambian con la edad. Por esta razón, este documento se divide en varios grupos de edad. Cada grupo de edad incluye una lista de asuntos que pueden ser importantes para su hijo a esa edad. Su médico puede consultar las directrices completas de AAP para obtener más información (la dirección web se proporciona a continuación).

La información dentro de cada grupo de edad se ordena por las partes del cuerpo que están afectadas (corazón, oídos, etc.). Sólo es necesario realizar muchas pruebas una vez. Es posible que algunas áreas necesiten ser miradas de nuevo, o incluso muchas veces, ya que el niño crece hasta llegar a ser un adulto. Este documento se centra en temas médicos que afectan a la salud física. Otros problemas pueden afectar el éxito social y escolar, que puede no necesitar médicos u otros recursos médicos, pero que siguen siendo temas importantes para los niños con el síndrome de Down. Muchas personas con síndrome de Down entienden más de lo que pueden decir. Pueden necesitar ayuda para comunicarse de otras maneras. La mayoría tienen buenas habilidades sociales, especialmente si tienen amigos con comportamiento típico como modelos. El respeto y la atención a sus habilidades son a menudo piezas importantes que faltan y pueden ser suficientes para hacer una gran diferencia en el rendimiento y el comportamiento.

La información en estas guías ha crecido con la ayuda de familias, clínicas de síndrome de Down y médicos en todo el mundo. La mayor parte de la información es fácil de seguir. Sin embargo, es posible que se necesiten algunas pruebas o especialistas que no estén disponibles en su área. Su médico puede ayudar a ordenar los mejores pasos cuando algo no se puede hacer rápidamente o cerca.

Cuando visite al médico, puede traer un cuaderno para anotar la información de cada visita. Un cuaderno le ayudará a mantener toda la información médica de su hijo en un solo lugar. Esto será valioso cuando usted se reúna con nuevos médicos o con otros involucrados en el cuidado de su hijo.

Los grupos locales de apoyo a los padres pueden ser un buen lugar para aprender sobre médicos, terapeutas y otros proveedores en su comunidad. También pueden ayudar con preguntas sobre guarderías, preescolares y escuelas, otros

programas de desarrollo local, problemas con el comportamiento, ayuda con el cuidado infantil, etc. El consultorio de su médico debe tener nombres e información de contacto para grupos en su área.

Información de atención médica para familias de niños con síndrome de Down

Edda del niño: el período prenatal (el tiempo antes del nacimiento)

Considere las pruebas como desee

Las pruebas prenatales para las condiciones genéticas se recomiendan para las familias que desean información que les ayude a tomar decisiones acerca de un embarazo. Esta prueba se debe hacer solamente después de que la información sobre las pruebas haya sido discutida entre el médico y la familia, y la familia entienda los riesgos y beneficios de la prueba.

Consejería

Si el síndrome de Down (trisomía 21) o cualquier otro cambio cromosómico que causa el síndrome de Down se encuentra por medio de pruebas prenatales, la familia debe recibir consejería para explicar los problemas y brindar apoyo a la familia.

Pruebas cardíacas prenatales

Debido a que existe un alto riesgo de problemas cardíacos al nacer en el síndrome de Down, la ecocardiografía (una imagen ecográfica del corazón) realizada durante el embarazo puede proporcionar información que puede ser útil para el resto del embarazo y para el parto. Esta información puede ayudar con decisiones como dónde dar a luz al bebé y los servicios médicos necesarios a finales del embarazo o en el parto.

Información de atención médica para familias de niños con síndrome de Down

Edad del niño: Desde el nacimiento hasta los 1 meses

Examen físico completo

Si el diagnóstico del síndrome de Down se realizó antes del nacimiento o se sospecha después del nacimiento, se debe realizar un examen físico completo para confirmar las características físicas conocidas y comprobar si existen posibles afecciones asociadas.

Pruebas genéticas

Si las pruebas prenatales dieron un diagnóstico del síndrome de Down y si el examen después del nacimiento está de acuerdo, entonces no es probable que se necesiten más pruebas en el período neonatal. Si el examen físico después del nacimiento aumenta la posibilidad de síndrome de Down, se necesitan pruebas por confirmación rápida (FISH) y un análisis cromosómico completo. Los resultados del análisis rápido suelen estar

disponibles en 48 horas, mientras que el análisis completo puede tardar entre 3 y 5 días en obtener los resultados.

Consejería

El diagnóstico prenatal o neonatal del síndrome de Down puede causar muchas preocupaciones a los padres. Hablar con un genetista médico (genetista médico y consejero genético) u otros recomendados por el médico de su hijo puede ser útil.

Alimentación

Los bebés con síndrome de Down a veces tienen control muscular bajo, lo que puede causar problemas de alimentación. Por esta razón, se debe vigilar atentamente a los lactantes para que no tengan que alimentarse con lentitud o se ahoguen y para obtener un buen aumento de peso. La lactancia materna es muy recomendable, pero puede ser necesario prestar atención adicional a la colocación y a mantener al bebé despierto o alerta.

Corazón

Se necesita un ecocardiograma (una imagen ecográfica del corazón) para verificar cualquier evidencia de enfermedad cardíaca. Esto se debe hacer incluso si se realizó un ecocardiograma prenatal. Si existen problemas, es muy importante actuar con antelación. La respiración demasiado rápida o la cianosis (un color azulado de la piel) son signos de posible preocupación.

Audición y visión

Los bebés con síndrome de Down corren el riesgo de sufrir problemas sensoriales, como problemas oculares que conducen a la pérdida de la visión o problemas del oído que conducen a la pérdida de la audición. Es importante que los especialistas (oftalmología y ENT) revisen tanto la visión como la audición.

La tiroides

Los niveles de la hormona tiroidea pueden ser demasiado bajos en los recién nacidos y necesitan ser revisados (una prueba de TSH). El desequilibrio de la hormona tiroidea puede causar una variedad de problemas que podrían no ser fáciles de detectar sin un análisis de sangre.

Análisis de sangre

Después del nacimiento, los conteos de sangre blanca y roja pueden ser inusualmente altos en bebés con síndrome de Down. Estos recuentos sanguíneos necesitan ser revisados.

Problemas estomacales o intestinales (reflujo, estreñimiento, obstrucciones)

Pueden ocurrir problemas intestinales. El escupir, la hinchazón del estómago, o un patrón anormal stool puede ser signicosque hay un problema.

Infección

Debido a un mayor riesgo de infecciones (especialmente infecciones respiratorias), los bebés deben estar protegidos de cualquier exposición innecesaria a hermanos, familiares u otros enfermos. También se recomienda que se revise rápidamente cuando se sospeche cualquier infección.

Servicios de desarrollo

No es demasiado temprano en el primer mes de vida para comenzar a buscar los servicios de desarrollo (a veces llamados "intervención temprana") que serán muy importantes en la primera infancia.

Información de atención médica para familias de niños con síndrome de Down

Edad del niño: 1 mes a 1 año

Visitas regulares de bienestar (chequeos)

Si bien los bebés con síndrome de Down pueden necesitar múltiples visitas especiales a su médico y médicos especialistas, es muy importante que reciban visitas periódicas de bienestar (chequeos). Estas visitas incluirán la revisión de la salud, vacunación (inyecciones) y construcción de relaciones entre el médico y la familia. Desarrollando estas relaciones ayudarán a apoyar las necesidades médicas y de otro tipo del niño y la familia.

Monitorear el crecimiento

Es importante controlar el crecimiento en cada visita. Las medidas incluyen altura, peso, peso para la altura y cabeza.circunferencia. Hable sobre la dieta, el nivel de actividad, los patrones intestinales y urinarios y el crecimiento de su hijo. El médico de su hijo puede ayudar con preguntas sobre cualquier necesidad de vitaminas o suplementos.

Vacunas (vacunas)

El médico de su hijo debe seguir el mismo programa de vacunas que el de cualquier otro niño. Esto incluye influenza anual (gripe) disparos. También puede incluir otras vacunas, según el historial de salud de su hijo.

Corazón

Si hubo algún signo de enfermedad cardíaca en el primer mes de vida, es probable que ya se haya implementado la monitorización cardíaca.Los problemas cardíacos aún podrían empeorar o podrían surgir otros nuevos. Si existen preocupaciones, es muy importante actuar temprano. La respiración demasiado rápida o la cianosis (un color azulado de la piel) son signos de posible preocupación.

Audición y visión

Los bebés con síndrome de Down corren el riesgo de tener problemas oculares que provoquen pérdida de la visión o problemas de oído que provoquen audición. pérdida. Es importante que especialistas (oftalmólogo y otorrinolaringólogo / médico de oído, nariz y garganta u otorrinolaringólogo). Los ojos deben examinarse al nacer y nuevamente al año o antes si hay preocupaciones. La audición debe ser examinada al nacer y nuevamente cada 6 meses en la primera infancia para ser asegúrese de que la audición del bebé sea la mejor posible.

Tiroides

Los niveles de hormona tiroidea pueden ser demasiado bajos en los bebés y es necesario controlarlos (una prueba de TSH). Los niveles bajos de tiroides pueden causar una variedad de problemas que podrían no ser fáciles de detectar sin un análisis de sangre. Se debe obtener una TSH al nacer y nuevamente a la edad de 6 meses y 1 año.

Problemas estomacales o intestinales (reflujo, estreñimiento, obstrucciones)

Pueden ocurrir problemas intestinales. Escupir, hinchazón del estómago o un patrón de deposiciones anormal pueden ser signos de que hay un problema. Inestabilidad del cuello

Los huesos del cuello o la columna vertebral pueden ser inestables en algunas personas con síndrome de Down. Casi siempre son visibles signos cuando hay problemas. La actividad física diaria es importante para su hijo y no debe estar limitada por preocupaciones innecesarias. No se necesitan radiografías a menos que haya dolor o cambios en el uso de las manos, al caminar o al defecar o función de la vejiga. Si se realizan radiografías y los resultados son anormales, es posible que se remita a su hijo a una columna vertebral o al cuello.

especialista. Se recomienda que el cuello se coloque correctamente para cualquier procedimiento médico.

Servicios de desarrollo

Los servicios de desarrollo (por ejemplo, programas de intervención temprana) pueden ser de gran beneficio para la familia con un niño.

con síndrome de Down. Los servicios de desarrollo también pueden ayudar a coordinar otros servicios relacionados. Estos servicios deben Brinde información al médico de su hijo para mantener una relación de trabajo cercana con el médico y la familia.

Servicios de apoyo social

Muchas familias necesitan ayuda adicional con los problemas que pueden surgir con el cuidado de niños con síndrome de Down. Todos las familias deben discutir con su médico los servicios sociales que pueden estar disponibles y sus beneficios.

Asesoramiento sobre riesgo de recurrencia

Las familias deben recibir asesoramiento sobre el posible riesgo de tener otro hijo con síndrome de Down, si así lo desean.tener más hijos. Si bien el riesgo suele ser bajo, pueden estar presentes otros factores en los antecedentes familiares, por lo que El asesoramiento debe realizarse después de una revisión completa de los antecedentes familiares.

Información de atención médica para familias de niños con síndrome de Down

Edad del niño: 1 año a 5 años

Visitas regulares de bienestar (chequeos)

En el control de un año, debe consultar las listas de verificación para recién nacidos y bebés para asegurarse de que todo se haya solucionado.

hecho como se recomienda. Haga un seguimiento de los problemas conocidos con especialistas y asegúrese de que los informes se envíen a su médico de cabecera del niño.

Monitorear el crecimiento

Es importante controlar el crecimiento en cada visita. Las medidas incluyen altura, peso, índice de masa corporal (IMC) y

circunferencia de la cabeza. Hable sobre la dieta, el nivel de actividad y el crecimiento de su hijo. El médico de su hijo puede ayudarlo con sus preguntas.

sobre cualquier necesidad de vitaminas o suplementos.

Vacunas (vacunas)

El médico de su hijo debe seguir el mismo programa de vacunas que el de cualquier otro niño. Esto incluye influenza anual (gripe)

disparos. También puede incluir otras vacunas, según el historial de salud de su hijo.

Corazón

La necesidad de ver a un cardiólogo durante esta edad se basa en la historia clínica y el examen del niño. Niños con

Las lesiones cardíacas pueden necesitar ser monitoreadas incluso después de la reparación para detectar lesiones restantes y desarrollo de pulmones.

hipertensión (presión alta en los vasos sanguíneos de los pulmones).

Audiencia

La audición debe controlarse cada 6 meses, con pruebas de audiograma y timpanometría hasta que la audición sea normal.

documentado mediante la prueba de ambos oídos por separado (generalmente entre los 4 y los 6 años de edad). Los niños con pérdida auditiva deben

derivado a un otorrinolaringólogo (otorrinolaringólogo o otorrinolaringólogo). Los riesgos más altos de problemas auditivos pueden ir acompañados del líquido del oído medio e infecciones del oído. El tratamiento del líquido del oído medio a menudo incluye el uso de tubos en los oídos.

Visión

La vista debe revisarse en cada visita al médico y con chequeos anuales realizados por un oftalmólogo pediátrico (especial oftalmólogo) o un oftalmólogo general que sea bueno con los niños con discapacidades. Ojos cruzados o lágrima bloqueada los conductos pueden ser motivos para una acción más rápida. El uso temprano de parches para los ojos, anteojos o ambos puede ayudar a corregir el cruce de ojos. al tiempo que reduce la necesidad de cirugía y el riesgo de pérdida de la visión.

Tiroides

La glándula tiroides suele ser normal en los bebés con síndrome de Down. Puede dejar de funcionar normalmente para la mitad de las personas con síndrome de Down en la edad adulta. Los síntomas de tiroides baja pueden ser difíciles de notar en personas con Down síndrome, por lo que se necesita un análisis de sangre (TSH) todos los años, o antes si los síntomas cambian. Cuando hay un problema, el tratamiento es seguro y, a menudo, puede iniciarlo su médico de atención primaria.

Análisis de sangre

Cada año se deben realizar pruebas para detectar niveles bajos de hierro o anemia (hemoglobina y otras pruebas si es necesario).

Problemas estomacales o intestinales (diarrea, estreñimiento)

Discuta los patrones de uso del baño en cada visita, especialmente cualquier problema continuo con heces blandas o estreñimiento. Estos son común en niños con síndrome de Down. Algunos niños con síndrome de Down tienen enfermedad celíaca, que es una problema con la tolerancia de algunos cereales, incluido el trigo. Las pruebas pueden ayudar a identificar esa condición y pueden conducir a cambios en la dieta. La enfermedad celíaca puede afectar el crecimiento, los patrones de evacuación y el comportamiento. Informe al médico de su hijo si su hijo está teniendo:

- Heces muy blandas
- Estreñimiento difícil de tratar (heces duras o dolorosas)
- Crecimiento lento / pérdida de peso
- Dolor de estómago o hinchazón de estómago
- Problemas de comportamiento nuevos o desafiantes

Inestabilidad del cuello

Los huesos del cuello o la columna vertebral pueden ser inestables en algunas personas con síndrome de Down. Casi siempre son visibles signos cuando hay problemas. La actividad física diaria es importante para su hijo y no debe estar limitada por preocupaciones innecesarias. No se necesitan radiografías a menos que haya dolor o cambios en el uso de las manos, al caminar o al defecar o función de la vejiga. Si se realizan radiografías y los resultados son anormales, es posible que se remita a su hijo a un examen de columna o cuello. especialista. Es posible que se necesite una posición especial del cuello para algunos procedimientos médicos. Informe al médico de su hijo si su hijo está teniendo:

- Cuello rígido o dolorido
- Cambio en el patrón de evacuación o micción
- Cambio al caminar
- Cambio en el uso de brazos o piernas
- Entumecimiento (pérdida de la sensación normal) u hormigueo en brazos o piernas
- Inclinación de cabeza

Problemas para dormir

La apnea obstructiva del sueño es un problema común para las personas con síndrome de Down, especialmente aquellas con músculos bajos tono. Algunos síntomas son obvios (ronquidos, vigilia inquieto por la noche, somnolencia diurna), pero puede ser difícil saberlo.

con solo mirar. Las pautas de la AAP recomiendan que todos los niños con síndrome de Down se sometan a un estudio del sueño a la edad de 4 años. (Esa prueba puede ser difícil de encontrar en algunas partes del país). El tratamiento puede incluir respiración especial equipo o cirugía.

Piel

Hable con el médico de su hijo si su hijo tiene la piel muy seca u otros problemas cutáneos.

Cerebro y sistema nervioso

Hable con el médico de su hijo sobre los problemas neurológicos, como las convulsiones.

Dental

Los dientes atrasados y faltantes son comunes. Los dientes suelen aparecer en un orden inusual.

Nuevos tratamientos Hable con su médico sobre nuevos tratamientos o medicamentos.

Asesoramiento sobre riesgo de recurrencia

Hable con su médico sobre la planificación de embarazos futuros y las posibilidades de recurrencia del síndrome de Down y dónde

El diagnóstico prenatal está disponible.

Servicios de desarrollo (intervención temprana)

Revise el desarrollo de su hijo con su médico. Remisión a servicios locales de intervención temprana y otras opciones

para terapia puede ser necesaria. El progreso del habla puede retrasarse mucho en los niños con síndrome de Down, pero después de algunos

retrasos, la mayoría aprenderá a hablar bien. Hasta que el habla sea más fácil para su hijo, es posible que necesite ayuda para encontrar otras

formas de comunicarse, como usar lenguaje de señas, imágenes, leer o usar herramientas de comunicación electrónica.

Los problemas de conducta a menudo están relacionados con problemas de comunicación, pero pueden reflejar otros problemas, incluido el TDAH.

o autismo. Los retrasos en el lenguaje o el abuso oculto son más comunes que el autismo, pero pueden diagnosticarse erróneamente. Hablar con

su médico sobre cómo explicarle la seguridad social y el “trato bueno y malo” a medida que su hijo crece.

Información de atención médica para familias de niños con síndrome de Down

Edad del niño: de 5 a 13 años

Visitas regulares de bienestar (chequeos)

Es importante realizarse controles anuales de bienestar. Estas visitas ayudarán a controlar la salud de su hijo, administrarle vacunas,

y responder a sus preguntas sobre la salud de su hijo.

Monitorear el crecimiento

Es importante controlar el crecimiento en cada visita. Las medidas incluyen la altura, el peso y el índice de masa corporal (IMC).

Hable sobre la dieta, el nivel de actividad y el crecimiento de su hijo. El médico de su hijo puede ayudarlo con preguntas sobre cualquier necesidad de

vitaminas o suplementos.

Vacunas (vacunas)

El médico de su hijo debe seguir el mismo programa de vacunas que el de cualquier otro niño. Esto incluye influenza anual (gripe) y otros. También puede incluir otras vacunas, según el historial de salud de su hijo.

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.

Aproximadamente la mitad de los niños con síndrome de Down nacen con diferencias en la forma en que se forma su corazón. Niños con

Es posible que las pruebas de recién nacidos normales para detectar problemas cardíacos no necesiten más evaluaciones a esta edad.

Audiencia

Se necesitan pruebas de audición cada 6 meses, hasta que cada oído pueda probarse solo. Cuando un niño puede responder a las pruebas en cada oído solo, las pruebas se pueden realizar todos los años. Los niños con pérdida auditiva deben ser derivados a un otorrinolaringólogo. (médico de oído, nariz y garganta u otorrinolaringólogo).

Visión

Se debe controlar la vista en cada visita de bienestar. También es importante hacerse un examen al menos cada 2 años por un oftalmólogo pediátrico (oculista especial) o un oftalmólogo general que sea bueno con los niños con discapacidades. Es posible que se necesiten visitas con más frecuencia si su hijo tiene problemas oculares o visuales conocidos.

Tiroides

La glándula tiroides suele ser normal en los bebés con síndrome de Down. Puede dejar de funcionar normalmente para la mitad de las personas.

con síndrome de Down en la edad adulta. Los síntomas de tiroides baja pueden ser difíciles de notar en personas con Down síndrome, por lo que se necesita un análisis de sangre (TSH) todos los años, o antes si los síntomas cambian. Cuando hay un problema, el tratamiento es seguro y, a menudo, puede iniciarlo su médico de atención primaria.

Análisis de sangre

Cada año se deben realizar pruebas para detectar niveles bajos de hierro o anemia (hemoglobina y otras pruebas si es necesario).

Problemas estomacales o intestinales (diarrea, estreñimiento)

Discuta los patrones de uso del baño en cada visita, especialmente cualquier problema continuo con heces blandas o estreñimiento. Estos son común en niños con síndrome de Down. Algunos niños con síndrome de Down tienen enfermedad celíaca, que es una problema con la tolerancia de algunos cereales, incluido el trigo. Las pruebas pueden ayudar a identificar esa condición y pueden conducir a cambios en la dieta. La enfermedad celíaca puede afectar el crecimiento, los patrones de evacuación y el comportamiento. Informe al médico de su hijo si su hijo está teniendo:

- Heces muy blandas • Dolor de estómago o hinchazón de estómago
- Estreñimiento difícil de tratar (heces duras o dolorosas) • Problemas de comportamiento nuevos o desafiantes
- Crecimiento lento / pérdida de peso

Inestabilidad del cuello

Los huesos del cuello o la columna vertebral pueden ser inestables en algunas personas con síndrome de Down. Casi siempre son visibles signos cuando hay problemas. La actividad física diaria es importante para su hijo y no debe estar limitada por preocupaciones innecesarias. No se necesitan radiografías a menos que haya dolor o cambios en la función. Si se realizan radiografías y la los resultados son anormales, su hijo puede ser derivado a un especialista en columna o cuello. Posicionamiento especial del cuello puede ser necesario para algunos procedimientos médicos. Informe al médico de su hijo si su hijo tiene:

- Cuello rígido o dolorido • Inclinación de la cabeza
- Cambio en el patrón de evacuación o micción • Cambio en la forma de caminar
- Cambio en el uso de brazos o piernas • Entumecimiento (pérdida de sensibilidad) u hormigueo en brazos o piernas

Problemas para dormir

La apnea obstructiva del sueño es un problema común para las personas con síndrome de Down. Este es un problema de sueño que puede

afectar el comportamiento y la capacidad de un niño para prestar atención. También puede afectar al corazón. Algunos síntomas son obvios

(ronquidos, sueño inquieto, despertarse por la noche, somnolencia durante el día), pero puede ser difícil saberlo con solo mirar. AAP Las directrices recomiendan que todos los niños con síndrome de Down se sometan a un estudio del sueño antes de los 4 años. (Esa prueba puede ser difícil de encontrar en algunas partes del país). Informe al médico de su hijo si su hijo tiene:

- Respiración fuerte • Sueño inquieto (moverse mucho)
- Ronquidos • Posiciones poco comunes para dormir (como sentarse a dormir o dormir con el cuello arqueado hacia atrás)
- Se despierta con frecuencia por la noche • Hace pausas en la respiración durante el sueño
- Somnolencia diurna • Problemas de conducta

Piel

Hable con el médico de su hijo si su hijo tiene la piel muy seca u otros problemas cutáneos.

Cerebro y sistema nervioso

Hable con el médico de su hijo sobre los problemas neurológicos, como las convulsiones.

Comportamiento y salud mental

Algunos niños con síndrome de Down pueden tener problemas de comportamiento o de salud mental que afectan su forma de jugar y trabajar. en casa, en la escuela o en la comunidad. Informe al médico de su hijo si su hijo tiene problemas que lo hacen les resulta difícil funcionar en el hogar, la comunidad o la escuela, lo que incluye:

- Ansiedad • Problemas de atención
- Alto nivel de actividad • Estado de ánimo triste o falta de interés en las actividades
- Divagando • Pérdida de habilidades (no poder hacer las cosas que solían hacer)
- No escuchar • Comportamientos obsesivo compulsivos (comportamientos que se repiten con frecuencia)
- Otras preocupaciones de comportamiento

Desarrollo

Como para todos los niños, la visita de niño sano de su hijo es una oportunidad para hablar sobre su desarrollo, que incluye:

- Progreso y desarrollo escolar: discuta el desarrollo de su hijo, la ubicación escolar y las necesidades de servicios.
- Transición: los niños pueden necesitar apoyo adicional en momentos de transición: discuta la transición de la escuela primaria a la

escuela intermedia

- Habilidades sociales / de independencia: discuta el desarrollo de habilidades sociales, habilidades de autoayuda y un sentido de responsabilidad.

Hablar sobre cómo trabajar para lograr la independencia (hacer las cosas por sí mismo) con el baño, el aseo y el cuidado personal.

Sexualidad y pubertad

Los niños necesitan ayuda para aprender el tacto apropiado en situaciones sociales y los nombres correctos de las partes del cuerpo. La pubertad puede

traer muchos cambios. A medida que su hijo se acerca y entra en la pubertad, las discusiones pueden incluir:

- Cambios en la pubertad
- Manejar los comportamientos sexuales (como la masturbación)
- Atención ginecológica (salud de la mujer) para niñas con síndrome de Down, incluidos períodos y cambios de humor

relacionados con los períodos (menstruales).

- Fertilidad, control de la natalidad, prevención de infecciones de transmisión sexual
- Riesgo de que una persona con síndrome de Down tenga un hijo con síndrome de Down

Información de atención médica para familias de niños con síndrome de Down

Edad del niño: de 13 a 21 años o más

Visitas regulares de bienestar (chequeos)

Es importante realizarse controles anuales de bienestar. Estas visitas ayudarán a controlar la salud de su hijo, administrarle vacunas,

y responder preguntas sobre la salud de su hijo.

Monitorear el crecimiento

Es importante controlar el crecimiento en cada visita. Las medidas incluyen la altura, el peso y el índice de masa corporal (IMC).

Estas medidas son muy importantes para evaluar la salud general del niño. Analice la dieta, el nivel de actividad y

crecimiento. El médico de su hijo puede ayudar con las preguntas sobre cualquier necesidad de vitaminas o suplementos.

Vacunas (vacunas)

El médico de su hijo debe seguir el mismo programa de vacunas que el de cualquier otro niño. Esto incluye influenza anual (gripe)

disparos. También puede incluir otras vacunas, según el historial de salud de su hijo.

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. Deja que

el médico de su hijo sabe si su hijo tiene un aumento de la fatiga (poca energía) o dificultad para respirar en reposo o durante actividad. Si aparecen nuevos síntomas, es posible que se necesite un ecocardiograma (una imagen de ultrasonido del corazón).

Audiencia

Se recomienda realizar pruebas de audición al menos una vez al año. Esto puede ser necesario con más frecuencia si su hijo tiene problemas auditivos o auditivos. problemas.

Visión

Se recomienda un examen oftalmológico realizado por un oculista al menos cada 3 años o con más frecuencia si hay problemas conocidos de los ojos o la visión.

Tiroides

La glándula tiroides suele ser normal en los bebés con síndrome de Down. Puede dejar de funcionar normalmente para la mitad de las personas.

con síndrome de Down en la edad adulta. Los síntomas de tiroides baja pueden ser difíciles de notar en el síndrome de Down, por lo que

Se necesita un análisis de sangre (TSH) todos los años, o antes si los síntomas cambian. Cuando hay un problema, el tratamiento es seguro.

ya menudo puede iniciarlo su médico de atención primaria.

Análisis de sangre

Cada año se deben realizar pruebas para detectar niveles bajos de hierro o anemia (hemoglobina y otras pruebas si es necesario).

Problemas estomacales o intestinales (diarrea, estreñimiento)

Discuta los patrones de uso del baño en cada visita, especialmente cualquier problema continuo con heces blandas o estreñimiento. Estos son

común en niños con síndrome de Down. Algunos niños con síndrome de Down tienen enfermedad celíaca, que es una

problema con la tolerancia de algunos cereales, incluido el trigo. Las pruebas pueden ayudar a identificar esa condición y pueden conducir a

cambios en la dieta. La enfermedad celíaca puede afectar el crecimiento, los patrones de evacuación y el comportamiento. Informe al médico de su hijo si

su hijo está teniendo:

- Heces muy blandas • Dolor de estómago o hinchazón de estómago
- Estreñimiento difícil de tratar (heces duras o dolorosas) • Problemas de comportamiento nuevos o desafiantes
- Crecimiento lento / pérdida de peso

Inestabilidad del cuello

Los huesos del cuello o la columna vertebral pueden ser inestables en algunas personas con síndrome de Down. Casi siempre son visibles

signos cuando hay problemas. La actividad física diaria es importante para su hijo y no debe estar limitada por preocupaciones innecesarias. No se necesitan radiografías a menos que haya dolor o cambios en la función. Si se realizan radiografías y la

los resultados son anormales, su hijo puede ser derivado a un especialista en columna o cuello.

Posicionamiento especial del cuello puede ser

necesario para algunos procedimientos médicos. Informe al médico de su hijo si su hijo tiene:

- Cuello rígido o dolorido • Inclinación de la cabeza
- Cambio al defecar o al orinar • Cambio al caminar
- Cambio en el uso de brazos o piernas • Entumecimiento (pérdida de la sensación normal) u hormigueo en brazos o piernas

Problemas para dormir

La apnea obstructiva del sueño es un problema común para las personas con síndrome de Down. Este es un problema de sueño que puede afectar el comportamiento y la capacidad de un niño para prestar atención. También puede afectar al corazón. Algunos síntomas son obvios

(ronquidos, sueño inquieto, despertarse por la noche, somnolencia durante el día), pero puede ser difícil saberlo con solo mirar. AAP

Las directrices recomiendan que todos los niños con síndrome de Down se sometan a un estudio del sueño antes de los 4 años. (Esa prueba

puede ser difícil de encontrar en algunas partes del país). Informe al médico de su hijo si su hijo tiene:

- Respiración fuerte • Sueño inquieto (moverse mucho)

- Ronquidos • Posiciones poco comunes para dormir (como sentarse a dormir o dormir con el cuello arqueado hacia atrás)
- Se despierta con frecuencia por la noche • Hace pausas en la respiración durante el sueño
- Somnolencia diurna • Problemas de conducta

Piel

Hable con el médico de su hijo si su hijo tiene la piel muy seca u otros problemas cutáneos.

Cerebro y sistema nervioso

Hable con el médico de su hijo sobre los problemas neurológicos, como las convulsiones.

Comportamiento y salud mental

Algunos jóvenes con síndrome de Down pueden tener problemas de comportamiento o de salud mental que afectan la forma en que juegan y trabajan

en casa, en la escuela o en la comunidad. Informe al médico de su hijo si su hijo tiene problemas que lo hacen difícil para él o ella funcionar en el hogar, la comunidad o la escuela, lo que incluye:

- Ansiedad • Problemas de atención
- Alto nivel de actividad • Estado de ánimo triste o falta de interés en las actividades
- Divagando • Pérdida de habilidades (no poder hacer las cosas que solían hacer)
- No escuchar • Comportamientos obsesivo compulsivos (comportamientos que se repiten con frecuencia)
- Otras preocupaciones de comportamiento

Sexualidad

Los jóvenes necesitan ayuda para aprender el tipo correcto de contacto en situaciones sociales y los nombres correctos de las partes del cuerpo.

La pubertad trae muchos cambios y puede ser útil hablar con el médico de su hijo sobre varias cosas.

Las discusiones pueden incluir:

- Cambios en la pubertad
- Manejar los comportamientos sexuales (como la masturbación)
- Atención ginecológica (salud de la mujer) para niñas con síndrome de Down, incluidos períodos y cambios de humor

relacionados con los períodos (menstruales).

- Fertilidad, control de la natalidad, prevención de infecciones de transmisión sexual
- Riesgo de que una persona con síndrome de Down tenga un hijo con síndrome de Down

Transiciones

Los temas de discusión pueden incluir:

- Ubicación escolar y metas para la educación. Estos deben planificar la transición y las habilidades vocacionales (habilidades laborales).

capacitación.

- Tutela y planificación financiera a largo plazo.

- Trabajo de adultos y lugares para vivir: relaciones familiares, hogares grupales y oportunidades de vida independiente,

entornos de talleres y otros empleos apoyados por la comunidad

- Trabajar hacia la independencia con el baño, el aseo personal, el cuidado personal y las habilidades de la vida comunitaria.

- Lugares para el cuidado de la salud en la edad adulta

Envejecimiento

Discusión de problemas de salud especiales para adultos con síndrome de Down. Esto incluye una tendencia al envejecimiento temprano y

mayor riesgo de enfermedad de Alzheimer en algunas personas