

Recibido: 02/10/2019

Aceptado: 16/10/2019

LA ENFERMERÍA EN PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN. UNA GUÍA DE ORIENTACIONES.

LORENA ALASTRUÉ GAYAN

Enfermera.

Hermana de un joven con síndrome de Down.

lorenaalastruegayan@gmail.com

CORAL MANSO GÓMEZ

Down España.

cmansogomez@gmail.com

PALABRAS CLAVE

Enfermería, síndrome de Down, salud.

RESUMEN

Las personas con síndrome de Down llevan asociadas una serie de características médicas que requieren una mayor intensidad de revisiones y cuidados. En esta situación, la empatía, mediación, cercanía y confianza es clave para una mejora en la salud de este colectivo. Los profesionales de enfermería son el personal sanitario más cercano y mejor valorado por las personas con trisomía 21 y sus familias. En el presente artículo se presenta una guía de orientaciones dirigidas a este colectivo profesional, como respuesta a una necesidad existente, así como la realidad de las personas con síndrome de Down y su salud.

KEYWORDS

Nursing, Down syndrome, health

ABSTRACT

People with Down syndrome are associated with a number of medical characteristics that require greater intensity of screening and care. In this situation, empathy, mediation, closeness and trust are key to improving the health of this group. Nursing professionals are the closest and most valued healthcare personnel by people with trisomy 21 and their families. This article presents a guide of orientations for this professional group, as a response to an actual need, as well as the reality of people with Down syndrome and their health.

1. INTRODUCCIÓN: LA GUÍA.

La atención a las necesidades de cuidados de la población constituye la esencia, el fundamento y la razón de existencia de la actual disciplina enfermera. La enfermería es el colectivo más cercano que atiende las necesidades de las personas con síndrome de Down y cuyo apoyo es el mejor valorado por parte de las mismas.

Los aspectos médicos que van generalmente tan asociados al síndrome de Down, la mayor intensidad de revisiones y cuidados, hacen que este papel de empatía, mediación, cercanía y confianza sea clave para una mejora de la salud de las personas con trisomía 21. Por lo tanto, una guía de orientaciones dirigida a este grupo profesional es una respuesta a la necesidad existente: resolver dudas, quitar temores y aclarar circunstancias son parte del logro de este manual.

Las enfermeras necesitan tener los conocimientos y competencias necesarios que nos permitan trabajar para garantizar una accesibilidad universal a la salud y el derecho al cuidado de las personas con discapacidad intelectual. Es un nuevo reto poco o nada contemplado con anterioridad en los planes de estudios y postgrados de los profesionales, con el que queremos aportar herramientas a los profesionales de enfermería para promover la atención enfermera en un nuevo modelo de cuidados que apueste por el empoderamiento de las personas y sus familias como agentes activos y que nos permitan, a los profesionales, desarrollar actitudes positivas y realistas sobre las personas con síndrome de Down.

Otra finalidad de esta guía es su utilización como un punto de partida para fomentar la investigación y la realización de estudios sobre la temática que aborda, ya que no existía nada relacionado. Con este objetivo se elabora este libro, fruto de la colaboración de cinco profesionales de enfermería: las tres autoras, Lorena, Nieves y Pilar, y los dos coordinadores, Amelia y Antonio, con el apoyo de Down España y de FUDEN.

La idea de esta guía surge de la necesidad de tener un documento donde aparezcan recogidos los diferentes cuidados necesarios para brindar unos buenos servicios de enfermería a estas personas, y así de esta forma resolver las dudas y quitar esos temores que pueden surgir. Una de sus autoras, Lorena Alastrué, inició este proyecto con la elaboración de su Trabajo de Fin de Grado de Enfermería, acerca de los cuidados de enfermería hacia estas personas, que se vio posteriormente aumentado con la experiencia de Nieves Doz como enfermera, madre y presidenta de Down Huesca y la experiencia de Pilar Palacio como enfermera de Atención Primaria durante muchos años, junto con los coordinadores de FUDEN Amelia y Antonio llegando a recopilar toda esa información en esta guía que aquí se presenta.

2. EL SÍNDROME DE DOWN.

El síndrome de Down es una alteración genética causada por la presencia de un cromosoma extra en el par 21, por lo que es conocido también como trisomía 21. Es la principal causa de discapacidad intelectual congénita y es la alteración genética humana más común. Se estima que una de cada 700 concepciones que se producen en todo el mundo es de un niño con síndrome de Down. Se da en todos los países y en todas las etnias. Se produce de forma espontánea, su causa es desconocida. Únicamente se ha demostrado un factor de riesgo, la edad materna, especialmente cuando esta supera los 35 años (Down España, 2018).

Aunque muestran algunas características físicas comunes y tienen una discapacidad intelectual que, generalmente, será leve o moderada, cada persona con síndrome de Down es única, con personalidad, apariencia y habilidades particulares.

El aprendizaje de este colectivo suele desarrollarse con mayor lentitud y requerir un mayor esfuerzo. El desarrollo infantil en los primeros años se caracteriza por la progresiva adquisición de funciones tan importantes como el control postural, la autonomía de desplazamiento, la comunicación, el lenguaje verbal, y la interacción social. Esta evolución está estrechamente ligada al proceso de maduración del sistema nervioso, ya iniciado en la vida intrauterina y a la organización emocional y mental. El entorno y los estímulos que se reciban desde edades tempranas son cruciales para su desarrollo. De este modo, en los primeros años es fundamental que los niños y niñas con síndrome de Down reciban Atención Temprana, que son el conjunto de intervenciones destinadas a mejorar la evolución personal de los niños y niñas, reforzar las competencias de la familia y fomentar la inclusión social. La Atención Temprana está universalmente reconocida como un conjunto de acciones que se orientan hacia la prevención y la intervención asistencial de los niños que se encuentran en situaciones de riesgo o que presentan alguna discapacidad. Pero, a la vez, es un conjunto de intervenciones con el que se actúa para poder garantizar las condiciones y la respuesta familiar ante estas circunstancias en los diferentes entornos vitales. Los programas de atención Temprana son favorecedores del neurodesarrollo y altamente eficaces en su conjunto, proporcionando beneficios innegables para el niño o la niña y su entorno familiar y social (Millá, 2019)

El Libro Blanco de la Atención Temprana ha trazado las líneas fundamentales sobre las que debe discurrir ésta, convirtiéndose en el marco de referencia fundamental en cuanto a principios, organización y funciones para planificar, canalizar y responder eficazmente ante la infancia y ante las familias. El principal objetivo de la Atención Temprana es que los niños que presentan trastornos en su desarrollo o tienen riesgo de padecerlos, reciban, siguiendo un modelo que considere los aspectos biopsico-sociales, todo aquello que desde la vertiente preventiva y asistencial pueda potenciar su capacidad de desarrollo y de bienestar, posibilitando de la forma más completa su integración en el medio familiar, escolar y social, así como su autonomía personal (GAT, 2000).

El síndrome de Down no es una enfermedad ni existen grados del mismo. Es una condición natural, por lo que no precisa tratamiento. Además, como su causa es desconocida, es imposible su prevención. La salud de las personas con síndrome de Down no tiene por qué diferir de la del resto de la población; en muchos casos su buena o mala salud no guarda relación con su discapacidad. No obstante, la alteración genética que caracteriza esta condición, lleva asociadas algunas patologías sanitarias que requieren atención. Son patologías asociadas a su alteración genética, como cardiopatías congénitas, enfermedades autoinmunes, problemas auditivos o visuales, anomalías intestinales o endocrinas. Los problemas que aparecen no son distintos de los que aparecen en el resto de la población, pero aparecen con mayor frecuencia en las personas con trisomía 21. Estas situaciones requieren cuidados específicos y un seguimiento adecuado desde el nacimiento.

Solo se puede diagnosticar con total seguridad que una persona tiene síndrome de Down si los estudios genéticos de laboratorio demuestran que sus células tienen tres cromosomas 21. Los signos y síntomas, incluidos los ecográficos fetales, como el pliegue nucal, son sólo datos presuntivos.

A nivel cromosómico, pueden diferenciarse tres tipos de síndrome de Down, aunque clínicamente son indiferenciables.

- Trisomía libre o regular: es el caso más frecuente de síndrome de Down, ocurriendo en un 95% de las ocasiones. Las personas con este tipo de trisomía tienen tres cromosomas 21 completos, 47 cromosomas en todas las células. Se produce por una mala separación o no-disyunción de la pareja 21 al formarse el óvulo o el espermatozoide, en el momento de pasar de 43 cromosomas a 23, proceso conocido como meiosis. Por causas aún desconocidas, el óvulo o el espermatozoide puede aportar 24 cromosomas en lugar de 23, dos de los cuales corresponden al par 21. En el momento de la fecundación, se originará la primera célula del nuevo ser, que contendrá 47 cromosomas en lugar de 46, con tres copias de los genes que se encuentran en el cromosoma 21.

- Translocación: tiene lugar en el 3-4% de los casos. Ocurre que, cuando se separan los dos cromosomas 21 en la formación del óvulo o el espermatozoide, un segmento de uno de ellos queda unido a otro cromosoma, generalmente el 14 o el 21. En el estudio cromosómico aparecen 46 cromosomas, pero uno de ellos es doble. 3 de cada 4 las translocaciones se dan de forma espontánea durante la fertilización; las restantes son hereditarias. Es la única situación en la que el síndrome de Down es causado por una condición cromosómica de los progenitores, donde uno de ellos se comporta como portador. Supone el 1% de todos los casos de síndrome de Down.

- Mosaicismo: se produce en el 1-2% de los casos de síndrome de Down. En este caso, sólo una parte de las células tiene trisomía. El error genético se produce tras la concepción,

debido a una mala segregación de los cromosomas 21 en alguna de las divisiones iniciales de las células. Habrá una mezcla entre células con 46 y 47 cromosomas, con trisomía en aquellas que deriven de la célula donde hubo mala segregación. La variabilidad es muy amplia en la trisomía mosaico.

3. LA SALUD EN LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) definimos salud como un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de enfermedad o dolencia. Esta definición data de 1946 y, si bien ha sufrido numerosas críticas, es aún a día de hoy la más conocida y aceptada globalmente por la comunidad sanitaria y la población en general (OMS, 1946).

Actualmente, las personas con síndrome de Down pueden alcanzar niveles de salud semejantes a cualquier persona, siempre aceptando los retos y complicaciones que implica su alteración genética.

El hecho de que existan ciertos problemas médicos asociados al síndrome de Down no significa que vayan a aparecer en todas las personas con trisomía 21. Además, la mayoría de estos problemas de salud tienen tratamiento, bien a través de medicación o bien por medio de cirugía. No obstante, a veces la solución no es definitiva y únicamente se logra aliviar los síntomas o complicaciones.

Los bebés con síndrome de Down se desarrollan y progresan de una manera muy parecida a como lo hacen los demás niños en la mayoría de las áreas de desarrollo, aunque lo suelen hacer de una forma más lenta. En cuanto a lo referente al desarrollo motor suelen presentar hipotonía y una mayor flexibilidad en las articulaciones, desarrollando un poco más tarde la fuerza, el equilibrio, pero todos aprenden a moverse, a controlar sus cuerpos y sus extremidades mediante la práctica.

En relación a otras áreas de exploración que se destacan en el Programa Español de Salud para personas con síndrome de Down (Down España, 2011), encontramos que aproximadamente el 50% de los bebés con síndrome de Down presentan una cardiopatía congénita. Las más frecuentes son las ocasionadas por defectos en la formación de los tabiques que separan aurículas y ventrículos. La alteración más común son los defectos en la pared auriculo-ventricular, aunque pueden producirse en la interauricular y en la interventricular. Es también frecuente la hipertensión arterial, mayor presión en la sangre que circula por los pulmones.

Por otro lado, es muy importante la detección temprana de los problemas de audición como pueden ser la otitis e hipoacusia por conducción para reducir de esta forma las repercusiones que esto pueda tener sobre el desarrollo del lenguaje.

Conforme a las vías respiratorias podemos encontrar alteraciones como asma, el ronquido y el síndrome de apnea obstructiva del sueño, que a veces pueden pasar desapercibidos, además estos también aumentan la frecuencia con la edad.

El 75% de las personas con síndrome de Down presentan problemas oculares. Los más frecuentes son la refracción, miopía e hipermetropía y estrabismo, y pueden presentarse a edades tempranas. Las cataratas pueden estar presentes desde el nacimiento o desarrollarse a lo largo de la vida, pudiendo ocurrir durante la infancia, al igual que el glaucoma.

Las patologías osteoarticulares son frecuentes en las personas con trisomía 21 que debutan con problemas ortopédicos, fundamentalmente debido a la hiperlaxitud ligamentosa asociada a su condición genética. Es frecuente la inestabilidad atlantoaxoidea que se debe ir revisando mediante un control radiológico o a través de una resonancia magnética, también pueden aparecer las luxaciones o subluxaciones rotulianas, inestabilidad de las caderas, los pies planos y la escoliosis todas estas patologías secundarias a la laxitud ligamentosa.

Además, en las personas con síndrome de Down está aumentada la incidencia de patologías endocrinas, entre las que podemos encontrar alterada la función tiroidea con el hipotiroidismo, siendo también común el hipotiroidismo subclínico, junto con la talla corta y la obesidad que son situaciones que más se asocian a esta trisomía por eso debemos estar muy atentos tanto a los profesionales de la salud como los padres y cuidadores.

En cuanto a los trastornos odontoestomatológicos encontramos el retraso en la erupción dentaria por causas genéticas junto con una baja incidencia de caries debido a una bacteria que encontramos en la saliva que hace de factor protector. Sin embargo, en ellos la enfermedad periodontal es muy frecuente acompañada de la gingivitis que se produce con frecuencia debido a una mala limpieza bucal, por ello hemos de insistir en una buena higiene y educación bucal para prevenir la aparición de estas patologías. También podemos junto con una mala oclusión bucal, el paladar más pequeño y la lengua más grande.

Las personas con esta trisomía pueden tener problemas con la alimentación desde el nacimiento, recurriendo si es necesario a profesionales de la nutrición. A lo largo de la vida pueden aparecer otros problemas como puede ser la presencia de estenosis o atresias digestivas, más frecuente en los nacidos con síndrome de Down. Destacamos también un cierto retraso en el hábito de la deglución y masticación debido al retraso de la erupción dental lo que origina atragantamientos o incluso aspiración de alimentos o líquidos acompañados de la hipertrofia adenoidea o amigdalar y la hipotonía lingual que dificultan aún más la deglución, pues obligan a mantener la respiración bucal durante la ingesta de alimentos. El estreñimiento es un hallazgo frecuente en personas con síndrome de Down y se encuentra relacionado con el tipo de alimentación y la hipotonía muscular. Cabe destacar la celiaquía, como otras enfermedades de tipo autoinmune, que es más frecuente entre las personas con síndrome de

Down que entre la población general, aunque su incidencia es variable y muy diferente según los países y la alimentación.

Entorno a las alteraciones dermatológicas, se encuentra un aumento de la incidencia en manifestaciones tales como la dermatitis atópica, dermatitis seborreica, los trastornos tróficos de la piel como la xerosis (piel seca) y la quielitis comisural (“boqueras”). Dentro de las enfermedades autoinmunes, es común la alopecia areata, por ello se debe tener especial cuidado en la higiene de la piel, ya que aparecen habitualmente piodermatitis y forunculosis, especialmente a partir de la pubertad.

Además, está constatado que la incidencia de cáncer es más baja en personas con síndrome de Down que en la población general, salvo dos excepciones: el cáncer testicular en varones y la leucemia durante la etapa infantil.

Finalmente, una de las representaciones mentales más afianzadas en la población general es que la persona con discapacidad intelectual presenta serios problemas de comportamiento y es difícil de manejar, llegando incluso a ser agresiva. Sin embargo, esta aceptación es falsa. Las personas con síndrome de Down presentan un comportamiento normal e idéntico al del resto de la población.

Es importante destacar que, con independencia del envejecimiento precoz, los adultos con síndrome de Down tienen mayor riesgo de padecer Alzheimer y de forma más prematura, incrementándose la prevalencia con la edad. Esta mayor prevalencia de Alzheimer en personas con síndrome de Down se debe a que el gen para la proteína precursora de beta-amiloide (proteína responsable de formar placas que lesionan las neuronas de forma permanente) se encuentra en el cromosoma 21. De esta forma, el exceso de información genérica en dicho cromosoma en las personas con trisomía 21 elevan el riesgo de padecer Alzheimer. Además, sabemos que en su mayoría son susceptibles de ser analizados, diagnosticados y atendidos por ello nos encontramos con el difícil diagnóstico de patologías como la depresión, ya que casi nunca suele ser expresada a través de la palabra, sino que más bien es expresada mediante pérdida de habilidades, aislamiento, alteración del ritmo del sueño... Por ello es muy importante la detección de estos trastornos antes de caer en la polimedicación innecesaria para así mejorar la calidad de vida y la inserción social de las personas con síndrome de Down.

4. EL PAPEL DE LA ENFERMERÍA EN EL SÍNDROME DE DOWN.

La enfermería es una de las profesiones que más clara tiene su identidad dentro del equipo de salud, en el que su papel como prestadora de cuidados a los individuos y a la comunidad, se ha visto reconocida socialmente de manera universal. Desde las primeras experiencias de formación en Inglaterra del siglo XIX, de la mano de la pionera Florence Nightingale, dispone

de una formación reglada y reconocida dentro de los sistemas educativos de todos los países de nuestro entorno.

En las últimas décadas, la atención a la salud ha evolucionado considerablemente debido a los cambios científicos, sociales y económicos que se vienen dando en las sociedades de todo el mundo, relacionadas con los procesos de globalización cultural y económica que afectan a la sociedad actual y todo ello provoca cambios en la estructura, función y formación de los profesionales dedicados a la salud.

En los sistemas de salud, la enfermera ocupa un lugar preeminente y desempeña diversas tareas en diferentes ámbitos de trabajo, desde los servicios de atención a pacientes de alta complejidad al seguimiento de los programas de atención a la salud de individuos, familia y comunidades. Los cuidados enfermeros, por tanto, actúan en beneficio tanto de la mejora de las personas enfermas como en la promoción de la salud y la prevención de la enfermedad, estableciendo además un elemento de cohesión social y de atención solidaria ante los problemas de salud.

La legislación española reconoce a la enfermería una serie de funciones destacadas a realizar en el contexto de los equipos de atención a la salud, entre ellas las de planificar, programar y dispensar cuidados a individuos y grupos. En especial, la ley reconoce a las enfermeras la capacidad de dirección, evaluación y prestación de los cuidados de enfermería dirigidos a la promoción, mantenimiento y recuperación de la salud, así como a la prevención de enfermedades y discapacidades.

La atención y guía profesional debe llegarles desde el primer momento del nacimiento y al tiempo que se inician los controles de los problemas de salud que sabemos les pueden afectar, también se debe iniciar la Atención Temprana para intervenir en aquellos déficits que puedan presentar, favoreciendo el desarrollo psicomotor y afectivo del niño.

Al ir creciendo, el niño con síndrome de Down acudirá a la escuela, presentará los problemas propios de la adolescencia, se hará adulto e irá envejeciendo, pues en la actualidad podemos situar su esperanza de vida por encima de los 60 años, algo excepcional hace solo unas décadas.

No obstante, no interesa solo el que puedan envejecer, interesa ante todo su calidad de vida y para ello se están esforzando en ser personas sin más etiquetas, sin estigmas y con la ayuda de las asociaciones dedicadas específicamente al síndrome de Down; así van alcanzando cotas cada vez mayores de autonomía personal, integración social, inserción laboral, vida y vivienda independientes y en pareja aquellos que así lo deciden. Es en esta línea en la que se trabaja actualmente, pues han dejado de ser sujetos pasivos pasando a tomar decisiones sobre sus vidas y su futuro.

Esta guía de cuidados de Enfermería para personas con Síndrome de Down se fundamenta en la necesidad de desarrollar un documento en donde quede reflejado el papel tan importante que puede y de hecho realiza la enfermera en su trato con las personas que presentan trisomía 21 y sus familias. Los cuidados de enfermería se centran en la mayor proximidad con todo tipo de pacientes y en este caso con las personas con síndrome de Down y también con sus familias y su entorno.

Cada vez es mayor y más notable su implicación con el “Programa Español de salud para personas con Síndrome de Down” de Down España, dirigido por José María Borrel Martínez que tanto ha beneficiado a la población con síndrome de Down y orientado a los profesionales médicos en su desarrollo y registros. Este fue el germen del “Programa Iberoamericano de salud para personas con Síndrome de Down” que se está replicando en los diferentes países iberoamericanos.

El papel de la enfermera en este campo es muy amplio y entre los cuidados está:

- Identificar las características de las familias, establecer factores de riesgo, prevenirlos y prepararse para resolver las dudas, del niño y de los familiares.
- Ofrecer a los padres información fidedigna, sin sesgos, tras el diagnóstico ya sea prenatal o postnatal.
- Dar apoyo emocional tanto al niño como a los padres, facilitando la información necesaria sobre asociaciones y centros para atenderles de forma especializada.
- Coordinar y hacer de puente con estos centros de atención especializada y asociaciones de familias y de ayuda mutua.
- Enseñar hábitos saludables y de higiene tanto a las familias como a las propias personas con síndrome de Down.
- 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.
- Realizar las revisiones periódicas de los niños con síndrome de Down; la administración y puesta al día de su calendario vacunal, así como el resto de actividades habituales en todo paciente.
- Coordinarse y/o colaborar con las asociaciones.
- Orientar y remitir hacia los Servicios Sociales comunitarios cuando se crea preciso.
- Especial implicación con la mujer con síndrome de Down, doblemente vulnerable al sumarse su discapacidad.
- Conocer y atender los problemas de salud que pueden afectar al adulto con síndrome de Down, tratándolo como un adulto más, así como la problemática propia del envejecimiento prematuro.
- Detectar de forma temprana señales indicativas de problemas de salud mental, para poder canalizar su atención lo antes posible.

5. CUIDADOS DE ENFERMERÍA EN LAS DIFERENTES ETAPAS Y SITUACIONES DE LA VIDA.

La publicación se organiza en tres módulos: una introducción a los cuidados de enfermería; los cuidados en las diferentes etapas del ciclo vital; y los cuidados en salud mental y situaciones de hospitalización.

Al comienzo de cada módulo podemos encontrar los contenidos que aparecen englobados en cada uno junto con enlaces de interés y páginas web actualizadas que sirven de gran ayuda.

En el primer módulo aparece una introducción acerca de las personas con síndrome de Down junto con el papel de la enfermera en estas personas y sus cuidados. Tras esto aparece una valoración de enfermería, en este caso se ha seleccionado la sistemática de valoración establecida por los “Patrones Funcionales de Marjory Gordon” (Arribas et al. 2012). Estos patrones se definen como una “configuración de comportamientos, habitualmente comunes a todas las personas, que contribuyen a la salud, la calidad de vida y al logro de su potencial humano”.

La utilización de esta sistemática de valoración de enfermería va a asegurar la realización de una valoración enfermera integral, con la obtención de datos físicos, psíquicos, sociales y del entorno, relevantes para el cuidado, de una manera ordenada, lo que facilita el análisis de los mismos para la obtención de conclusiones válidas.

Los “Patrones Funcionales de Marjory Gordon” surgen de la evolución en la interacción que se establece entre la persona y su entorno, por lo que tienen un carácter dinámico al estar directamente influenciados y modificados por la existencia de factores biológicos, del desarrollo, culturales, sociales y espirituales.

Tienen como objetivo determinar el perfil funcional existente en la persona y/o la familia, detectando la presencia de alteraciones o de elementos de riesgo que aumenten la vulnerabilidad para la aparición de alteraciones, por lo que se considera un sistema organizativo adecuado para la realización de la valoración de enfermería de la persona con síndrome de Down y de su familia.

Tras el desarrollo del proceso de valoración de enfermería de las necesidades de cuidados de la persona con síndrome de Down y de su familia, el profesional puede establecer un juicio clínico de su situación a través de diagnósticos de enfermería entre los que abordan aspectos específicos de necesidades de cuidados en este grupo poblacional, se encuentran (código y descripción de cada uno), con los diagnósticos de enfermería ponemos fin al primer módulo.

En relación al segundo módulo “Cuidados de enfermería en las diferentes etapas de la vida” se engloba toda la información referente a la etapa perinatal y prenatal con toda la información

genética añadiendo a estas etapas los diagnósticos de presunción, de confirmación y posteriormente el diagnóstico postnatal. También en ese módulo se recoge un apartado en el que se trata el papel de la enfermería en el abordaje inicial y la comunicación de la primera noticia, ya que la forma de cómo recibe la familia la noticia repercute de forma notable en la aceptación y las expectativas que se marquen. Existe un rol muy importante para la enfermera en el asesoramiento de la situación, la orientación, la proximidad y tranquilidad proporcionada a la familia.

Tras ese apartado en el módulo dos también se recoge los cuidados de enfermería desde el nacimiento divididos en varias etapas: durante la estancia hospitalaria, al alta hospitalaria, cuidados de enfermería 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 y en la edad adulta y la persona mayor, en todas estas etapas aparece un apartado novedoso y de gran utilidad titulado “dudas y preguntas frecuentes que se generan en esa etapa en la familia y entorno” en el que se recogen dudas que pueden aparecer en el entorno de las personas con trisomía del 21 durante la etapa descrita.

Figura 1. Dudas y preguntas frecuentes en la etapa 6-12 años.

No ha cambiado los dientes, ¿me preocupo?

No es sí un problema, pero si no le has llevado todavía, necesita una revisión por odontólogo simplemente para irse acostumbrando a este tipo de controles. Los cambiará, pero hay más cosas que vigilar.

Coge muchas rabietas

Es habitual, pueden ser muy tozudos, pero en definitiva debéis marcar una pauta de actuación ante este y otros problemillas de comportamiento que tenga, ya que tal como lo educéis, lo será en el futuro. Cierta tolerancia, pero ante todo marcar la línea a seguir lo más parecido posible a sus hermanos.

¿Cómo serán las reglas en mi hija?

No se puede saber, pero las tendrá. La educación en este sentido debe ser igual que para las demás hermanas o demás chicas. Se le ayuda al principio y se le enseña a manejarlas, pero ella debe ser autónoma en su higiene íntima tras el aprendizaje.

Fuente: Guía de cuidados de enfermería para las personas con síndrome de Down (Alastrué, Doz, Palacio; 2019)

Para finalizar se encuentra “Cuidados de enfermería en situaciones específicas” el tercer y último módulo el cual aparece dividido en dos apartados; Cuidados de enfermería en la salud mental; que engloba cuidados de enfermería necesarios desde la infancia hasta la edad adulta dando una gran importancia a la proximidad y el contacto para detectar esos cambios producidos en la persona y el segundo apartado; “Cuidados de enfermería durante la hospitalización” en este último apartado se recoge una serie de intervenciones que debe poner en marcha la enfermera ante estas situaciones para reducir así la vulnerabilidad y potenciar la habilidad del niño, adolescente o adulto y de los padres o acompañantes, al estrés y hospitalización para afrontar la ansiedad asociada a este proceso teniendo en cuenta que el niño hospitalizado se encuentra en un medio hostil que en ocasiones le lleva a adoptar conductas de dependencia.

En este último módulo aparecen unos pictogramas de ARAASAC que pueden servir de gran ayuda a la hora de la comunicación con el paciente y la explicación detallada del proceso que va a llevar a cabo.

Figura 2. Pictogramas sobre ingreso hospitalario.



Fuente: Portal Aragonés de la Comunicación Aumentativa y Alternativa. Recuperado de <http://www.arasaac.org/>. Citado en Alastrué, Doz, Palacio (2019).

Tras los módulos descritos anteriormente en la guía también se incluye numerosos recursos como referencias constantes a otras obras, páginas webs, las instituciones federadas a Down España junto con las entidades por provincia, un listado de las entidades iberoamericanas de referencia para el síndrome de Down, ilustraciones, anexos como los parámetros somatométricos de referencia para las personas síndrome de Down, tablas e infografías realizadas por FUDEN para ayudar a la sensibilización sobre esta trisomía. Con todo ello, el lector puede acceder fácilmente a contenidos actualizados, avalados científicamente y respaldados por todo el tejido asociativo de una organización de referencia como Down España.

Esta colección de recursos, contenidos y saberes tiene una orientación práctica para enfermeras, cuidadores y familiares: proporcionar el contenido correcto a las personas adecuadas y en el momento adecuado para que tomen las mejores decisiones posibles.

6. CONCLUSIONES.

La salud de las personas con síndrome de Down tiene algunas implicaciones y características propias y especiales que no pueden ser obviadas por parte de los profesionales de la salud. Además de que algunas patologías o alteraciones se presentan con mayor frecuencia en este colectivo, lo que implica una mayor intensidad de cuidados, no debemos olvidar la realidad que envuelve al síndrome de Down. Entre los profesionales sanitarios surgen dudas sobre cómo abordar diferentes situaciones que se presentan en las personas con trisomía 21, por lo que dichos profesionales deben encontrarse preparados y actualizar su conocimiento acerca de este colectivo. Las particularidades asociadas a su condición no deben traducirse en una atención sanitaria deficitaria

Este trabajo no es un manual de enfermería al uso. Más allá del conocimiento explícito sobre los procesos de valoración, diagnóstico e intervenciones de enfermería en todas las etapas del ciclo vital, recoge mucho conocimiento intangible, tácito, que es el que se refiere a lo aprendido a partir de la experiencia personal y en el que intervienen las creencias y los valores. Este conocimiento ha sido aportado, indiscutiblemente, por Lorena y Nieves, hermana y madre (respectivamente) de personas con síndrome de Down. Ellas han volcado en estas páginas todo ese acervo de conocimientos desde la perspectiva no sólo profesional, sino también familiar; expresándose desde la necesidad y la realidad; recopilando las claves y preguntas fundamentales para servir de guía en los cuidados a personas con síndrome de Down a lo largo de toda su vida y en las diferentes situaciones específicas. Por ello, también es un libro de enorme utilidad para las familias y la sociedad, en general.

7. BIBLIOGRAFÍA.

Alastrué, L.; Doz., N y Palacio, P. (2019). Guía de cuidados de enfermería para personas con síndrome de Down. Recuperado de https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2019/06/Sindrome_Down_Libro_Logo.pdf.

Arribas, A. A.; López, M.D.; Amezcua, A.; Santamaría, J.M.; Blasco, T. y Gómez, J.L. (2012). *Diagnósticos enfermeros normalizados*. Proyecto CENES. FUDEN.

Buckley, S; Bird, G; Sacks, B y Perera, J (2005). *Vivir con el síndrome de Down. Una introducción para padres y profesores*. CEPE, Madrid.

Down España (2011). Programa Español de Salud para personas con síndrome de Down. Recuperado de http://www.sindromedown.net/adjuntos/cPublicaciones/90L_downsalud.pdf.

Down España (2018). El síndrome de Down hoy. Recuperado de <https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2019/02/S%C3%ADndrome-de-Down-hoy.pdf>

Cohen, W.I. y Down Syndrome Medical InterestGroup (1999). Pautas de los Cuidados de la salud de las personas con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 16, pp. 111-26. Recuperado de: http://empresas.mundivia.es/downcan/Programa_Salud.html.

Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana, GAT (2000). *Libro Blanco de la Atención Temprana*. Documentos 55/2000. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.

Federación Iberoamericana de síndrome de Down (2015). Programa Iberoamericano de Salud para Personas con Síndrome de Down. Recuperado de <https://www.fiadown.org/wp-content/uploads/2018/06/Programa-Iberoamericano-de-Salud-PDF.pdf>

Millá, M.G. (2019). Reseña histórica y visión actual de la atención temprana. Un recurso esencial para la infancia. *Actas de coordinación sociosanitaria*, 24 (VIII), 13-34.

National Down Síndrome Society. *Intervención temprana*. Recuperado de: <http://www.ndss.org/Resources/NDSS-en-Espanol/Terapias-y-Desarrollo/Intervencion-Temprana/>

Organización Mundial de la Salud (1946). Constitución de la Organización Mundial de la Salud. Recuperado de <http://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/SP/constitucion-sp.pdf>

Otero, M. y Rosado, M.R. (2011). *Trabajo de enfermería en la consulta de estimulación temprana para pacientes con síndrome de Down*. Infomed [Internet] Disponible en: <http://files.sld.cu/enfermeria-pediatria/files/2011/03/enfermeria-en-la-consulta-de-estimulacion-temprana-para-pacientes-con-sindrome-de-down.pdf>

Riancho J.A. y Flórez J. (200). Programa de salud para adultos con síndrome de Down. *Síndrome de Down: Vida adulta*, 1, pp.17-19.

Soriano, J. (2006). Actividades preventivas en niños con síndrome de Down. *Revista Pediatría de Atención Primaria*, 8(32), pp. 73-89. Grupo PrevInfad/PAPPS Infancia y Adolescencia.

