¿Cuál es su estado de salud actual?

¿Toma algún medicamento?
¿Quién le rellena las recetas?

¿Cada cuánto tiempo tiene que ir al médico?
¿Qué especialistas la tratan?

Sección de Salud

Las necesidades médicas de los adultos con síndrome de Down pueden ser complicadas y a veces no se diagnostican correctamente, por lo que es importante comprender cómo influye la salud mental y el bienestar en la salud física. Muchas familias no pueden acudir a médicos con amplios conocimientos sobre las necesidades de atención sanitaria de los adultos con síndrome de Down. En la sección 'Recursos y Más' de este manual encontrará dos documentos que describen los problemas comunes de salud de los adultos con síndrome de Down. Sería conveniente que copiara estos documentos y los compartiera con el proveedor de atención sanitaria de su hermano:

1) "*Problemas de salud en adultos con síndrome de Down",* del Centro para Adultos con Síndrome de Down del Hospital General Luterano, que ofrece información fundamental para comprender la salud física y mental de los adultos con síndrome de Down, y
2) "*La salud en el envejecimiento y el final de la vida de los adultos con síndrome de Down*", de los Institutos Nacionales de la Salud de los Estados Unidos (NIH), que es una guía clínica sobre los cambios que experimentan los adultos con síndrome de Down al envejecer.

En la carpeta podrá guardar los registros más recientes de las visitas al médico, los resultados de laboratorio, de pruebas, las copias de tarjetas de seguros, etc. En el borrador podrá registrar el historial médico de su hermano, anotar los nombres de los médicos y especialistas a los que su hermano visita, los medicamentos que toma y para qué los toma y encontrar información sobre soliloquios, rutinas y "rituales", así como una hoja de registro horario. Rellenar estas hojas con sus padres, proporcionando la mayor cantidad de datos posible, hará que cualquier cambio en el cuidado primario sea mucho más fácil. Por favor, diríjase a nuestro sitio web para descargar formularios adicionales si es necesario.

Guarde la información en una carpeta y llévela a todas las citas médicas para que su médico pueda tener una visión de conjunto de la salud de su hermano. Esto puede ayudar al médico a realizar un diagnóstico más preciso.

El Dr. Brian Chicoine y el Dr. Dennis McGuire, que fundaron el Centro para Adultos con Síndrome de Down en Chicago, Illinois, lo expresaron mejor: "La salud no es sólo la ausencia de enfermedad. Es un sentimiento de bienestar físico, mental y espiritual. Lograr comprender cómo los problemas de salud física influyen en los problemas de salud mental y evaluar la presencia de estas conexiones en los pacientes es fundamental para ofrecer una asistencia sanitaria de calidad." Sus libros, *Bienestar mental en los adultos con síndrome de Down* y *The Guide to Good Health for Teens and Adults with Down Syndrome* deberían ser de obligada lectura para todo el que tenga un ser querido con síndrome de Down.

© 2014
National Down Syndrome Congress

Historial Médico

¿Tiene su hermano alergia a algún medicamento? SÍ NO
(Si tiene, indique cuál)

¿Tiene su hermano alguna alergia alimentaria? SÍ NO
(Si tiene, indique cuál)

¿Tiene su hermano algún problema de salud crónico? SÍ NO

(Por favor, marque con un círculo todas las que correspondan e indique el médico tratante en la página Profesionales Médicos)

Diabetes	Celiaquía
Asma	Apnea del sueño
Convulsiones	Depresión
Enfermedades cardíacas	Enfermedad de la tiroides
Problemas gastrointestinales	Discapacidad auditiva
Discapacidad visual	Enfermedades cutáneas
Problemas articulares	Inestabilidad atlantoaxial

¿Existe algún otro problema de salud? (Indique el médico tratante en la página Profesionales Médicos)

Dieta y Ejercicio

¿Tiene su hermano sobrepeso? SÍ NO

¿Sigue alguna pauta alimentaria específica? SÍ NO

¿Tiene algún programa de ejercicios? SÍ NO

© 2014
National Down Syndrome Congress

¿Se ha sometido su hermano a alguna operación o ha sido hospitalizado en los últimos diez años?

Indique el año y la causa

¿Tiene su hermano algún problema psicológico o emocional?(Por favor, marque con un círculo todas las que correspondan e indique el médico tratante en la página Profesionales Médicos)

Depresión	Ansiedad
Soliloquios	Trastorno obsesivo-compulsivo
Problemas de conducta	Trastorno de estrés postraumático
Nerviosismo	Agresividad física
Pérdida de memoria	Pérdida de capacidades

© 2014
National Down Syndrome Congress

Profesionales Médicos

Médico	Especialidad	Afección	Número de teléfono	Dirección	Estado, ciudad y código postal

© 2014 National Down Syndrome Congress

Información de la Medicación

Nombre del medicamento:

Propósito de la medicación:

Dosis:

Médico prescriptor:

Observaciones:

Nombre del medicamento:

Propósito de la medicación:

Dosis:

Médico prescriptor:

Observaciones:

Nombre del medicamento:

Propósito de la medicación:

Dosis:

Médico prescriptor:

Observaciones:

Nombre del medicamento:

Propósito de la medicación:

Dosis:

Médico prescriptor:

Observaciones:

Nombre del medicamento:

Propósito de la medicación:

Dosis:

Médico prescriptor:

Observaciones:

Nombre del medicamento:

Propósito de la medicación:

Dosis:

Médico prescriptor:

Observaciones:

© 2014 National Down Syndrome Congress

Horario de Medicación

	Nombre del medicamento	Dosis	Afección	Prescrito por	Instrucciones especiales	Posibles efectos secundarios
Mañana						
Mediodía						
Comida						
Tarde						
Noche						

© 2014 National Down Syndrome Congress

Incluir vitaminas y suplementos

Su hermano puede mostrar comportamientos extraños o repetitivos que resulten molestos para los demás. Estos comportamientos se denominan "rituales" o "conductas estereotipadas". Los rituales pueden resultar positivos, ya que permiten a estas personas ordenar sus habitaciones y objetos personales y presentarse al mundo de forma digna y aseada. También pueden volverlas más independientes en casa o en el trabajo al hacer que cumplan fielmente con su cuidado personal y con las tareas laborales, una vez que esas actividades forman parte de la rutina diaria. No obstante, un ritual puede funcionar también como válvula de escape si la persona se encuentra en una situación de estrés. En esos casos las personas pueden quedarse atascadas en patrones de conducta improductivos. Estos patrones de conducta se vuelven más problemáticos cuando los rituales interfieren con las actividades básicas de la vida diaria o con cambios imprevistos en el calendario (por ejemplo: los viernes por la noche hay pizza para cenar, *pase lo que pase*). A menudo estos comportamientos se incrementan cuando su hermano se siente estresado o muy cansado. Los rituales están relacionados con las conductas estereotipadas, que parecen no estar bajo control consciente. Estos comportamientos incluyen movimientos corporales repetitivos tales como: aleteo de manos, balanceos, frotamientos o sonidos extraños.

¿Tiene su hermano algún ritual o comportamiento estereotipado?

¿Cómo se comporta si se cambia su rutina?

¿Siguen sus padres alguna estrategia para reorientar comportamientos inadecuados en situaciones determinadas?

Sugerencias para moderar comportamientos preocupantes:

- Establezca un sistema de gestos secreto con su hermano que le haga recordar de forma positiva cómo debe comportarse, como por ejemplo poner un dedo en los labios para indicar "silencio" si hace ruidos molestos.
- Mantenga sus manos y su mente ocupada. Las personas se retiran de las conversaciones si no se les incluye en las mismas o si no comprenden o no les interesa el tema del que se está hablando.

En ocasiones los rituales pueden ser muy beneficiosos, en especial cuando se combinan con elementos visuales como las listas de comprobación o los calendarios. Puede crear una lista de

© 2014
National Down Syndrome Congress

comprobación para controlar la realización de las tareas del hogar, la higiene personal o la ingesta de alimentos saludables.

Soliloquios o Amigos imaginarios

En ocasiones se confunden con algún problema de salud mental. Una persona con síndrome de Down podría estar pensando en voz alta, procesando las actividades del día o haciendo planes para la semana o el mes siguiente. Para muchas de estas personas, es más fácil entender los soliloquios que las conversaciones.

¿Su hermano habla solo a menudo?

¿Han establecido sus padres alguna norma relacionada con los soliloquios, como hacerlos sólo en casa o no hacerlos nunca en el trabajo?

Cuándo preocuparse

Si se produce un cambio en la calidad o un aumento en la cantidad de los soliloquios, su hermano podría estar sufriendo estrés o depresión.

¡Escuche a escondidas! Si los soliloquios se vuelven ofensivos o despectivos, tienen un tono de enfado o contienen frases como "eres idiota" o "déjame solo", su hermano podría estar recordando una situación negativa que puede haber ocurrido recientemente o en el pasado.

Otros síntomas de depresión:

- Pérdida de interés en cosas que antes le gustaban.
- Cambio en los patrones del sueño, pérdida de apetito y de vitalidad.
- Aumento de la irritabilidad, tendencia a evitar ciertas situaciones o resistencia a salir del hogar.

¿Alguna vez ha visitado su hermano a un psicólogo o a un asistente social? ¿A quién recomendarían sus padres?

© 2014
National Down Syndrome Congress

Utilice la página Rutina Diaria para anotar cómo es un día normal en la vida de su hermano. ¿Necesita referencias visuales o tarjetas de imágenes para recordar?

Enfermedad de Alzheimer

El Alzheimer es más común en personas con síndrome de Down. Es importante conocer sus síntomas. En la actualidad se están realizando numerosos estudios de investigación sobre la relación existente entre el síndrome de Down y la enfermedad de Alzheimer. Se están desarrollando medicamentos que podrían retrasar y detener el avance de la enfermedad. La enfermedad de Alzheimer no suele diagnosticarse correctamente en personas con síndrome de Down. Por esta razón es importante realizar un examen médico completo y descartar otros problemas de salud antes de empezar con el tratamiento para la enfermedad de Alzheimer.

Debe prestar atención a los siguientes síntomas:

- Olvido de detalles (por ejemplo, hacia dónde iba y por qué)
- Pérdida de objetos
- Incapacidad para reconocer a familiares
- Disminución de la capacidad para seguir instrucciones
- Se vuelve más reservado, más temeroso
- Pérdida de inhibición
- Cambio en los patrones del sueño
- Disminución del habla y de la capacidad para articular y recuperar palabras
- Lentitud al comer, disminución del apetito, pérdida de peso

Si a su hermano no se le ha realizado aún una evaluación inicial, no espere más. Diríjase a http://aadmd.org/ntg/screening para obtener más información.

© 2014
National Down Syndrome Congress

Rutina Diaria

Hora	Día habitual
7:00	
7:30	
8:00	
8:30	
9:00	
9:30	
10:00	
10:30	
11:00	
11:30	
12:00	
12:30	
13:00	
13:30	
14:00	
14:30	
15:00	
15:30	
16:00	
16:30	
17:00	
17:30	
18:00	
18:30	
19:00	
19:30	
20:00	
20:30	
21:00	
21:30	
22:00	

Rutinas y rituales

Apoyo laboral

Información adicional

Actividades especiales y programas de televisión

© 2014 National Down Syndrome Congress