

Lista de referencia personalizada para el cuidador de Alison

Muchas gracias por tomarse el tiempo para completar el formulario de admisión a la Clínica de síndrome de Down para usted (DSC2U). **Utilizamos sus respuestas para crear esta lista de referencia personalizada con información, recursos y recomendaciones para Alison.** El "Por qué" después de cada recomendación explica por qué se hizo cada sugerencia para Alison.

Sabemos la importancia que tiene la salud y el bienestar de Alison para usted y esperamos que estos recursos sean útiles para la supervisión de su cuidado. Igualmente, a veces, una lista larga puede ser algo abrumador. Lo invitamos a conversar sobre el contenido de esta lista de referencia con el proveedor de atención primaria de Alison y otros cuidadores de confianza o miembros de la familia que puedan ser de ayuda con el cuidado de Alison.

Las sugerencias incluidas en esta lista de referencia fueron generadas por una computadora a partir de sus respuestas al formulario de admisión de DSC2U. La lista de referencia no fue preparada ni revisada por un médico especialmente para Alison, pero se generó a partir de información seleccionada cuidadosamente por un equipo de expertos médicos. Siempre que sea posible, la información contenida en este documento se obtiene de las pautas nacionales de atención médica para personas con síndrome de Down. La información ha sido revisada para garantizar que sea coherente con las mejores prácticas actuales.

Recuerde que esta lista de referencia no establece una relación entre el paciente y el proveedor de servicios de salud. La lista no tiene como objetivo constituir una práctica de medicina ni ofrecer consejo clínico específico. Tiene el propósito de ofrecerle información útil a usted y al proveedor de atención primaria de Alison, a modo de referencia y con fines educativos solamente. El contenido de esta lista de referencia no pretende ser completo ni absoluto, ni tampoco reemplazar la recomendación, el diagnóstico ni el tratamiento profesionales médicos. No debe utilizarse para elaborar un diagnóstico ni para reemplazar o invalidar la opinión de un proveedor de servicios de salud calificado.

Si bien ni usted ni su proveedor de atención primaria tendrán la oportunidad de analizar la información clínica o personal sobre Alison con los médicos de Massachusetts General Hospital, estamos dispuestos a responder cualquier pregunta técnica sobre DSC2U por correo electrónico si nos escribe a dsc2u@mgh.harvard.edu.

Hemos hecho todo lo que está a nuestro alcance para identificar los mejores recursos e información actualmente disponible para las personas con síndrome de Down y para tratar de seleccionarlos de una manera que sea útil para usted y para su ser querido. Realmente esperamos que esta información sea motivadora, de modo que Alison pueda seguir teniendo una vida sana, significativa y satisfactoria.

Nuestros mejores deseos.

El equipo de DSC2U
08/04/2020

- Puede optar por marcar cada elemento cuando haya completado la lista para Alison.

Análisis, pruebas y procedimientos para Alison

Le recomendamos que le pida al médico de Alison que considere pedir las siguientes pruebas para el próximo examen de rutina:

- Audiograma/prueba para la audición.** Alison debe realizarse una prueba para la audición próximamente. [Más información sobre la pérdida de la audición y el síndrome de Down.](#) [Evaluación y opciones de tratamiento \[video\].](#)

¿Por qué? "Hasta 75 de cada 100 personas con síndrome de Down tienen pérdida de la audición. La Academia Americana de Pediatría recomienda que todas las personas de 1 a 21 años de edad se realicen un audiograma por año. Indicó que no se le ha realizado un audiograma a Alison en el último año.

- Examen de la vista.** Es momento de que un oftalmólogo especialista le haga a Alison un examen de la vista. [Más información sobre los cambios en la vista y el síndrome de Down.](#) [Evaluación y opciones de tratamiento \[video\].](#)

¿Por qué? Hasta 80 de cada 100 niños con síndrome de Down tienen problemas de la vista. La Academia Americana de Pediatría recomienda que todas las personas de 13 a 21 años de edad se hagan un examen de la vista cada tres años o más a menudo, si fuera necesario. Indicó que a Alison no se le realizó un examen de la vista en los últimos tres años.

- Estudio del sueño.** A Alison jamás se le realizó un estudio del sueño. La Academia Americana de Pediatría recomienda que a todos los niños con síndrome de Down se les haga un estudio del sueño. La prueba para la apnea del sueño es importante [con muchas consecuencias médicas si hay apnea y no se la trata \[video\]](#). Así es como los cuidadores pueden prepararse para los estudios del sueño. [Esta es una historia social que Alison puede usar para prepararse para el estudio del sueño.](#)

¿Por qué? De cada 100 personas con síndrome de Down, se estima que hasta 75 tienen apnea obstructiva del sueño y 25 no la tienen. La investigación también ha demostrado que los pacientes con síndrome de Down pueden perder hasta 9 puntos de CI en un año si la apnea no es tratada. Debido a que a Alison todavía no se le ha hecho un estudio del sueño, debería hablar con el médico de Alison.

- Pruebas de la función tiroidea (análisis de sangre).** Tal vez sea momento de que a Alison se le haga un control de la tiroides. Se necesitan más pruebas. [Hay opciones de tratamiento disponibles para personas con diagnósticos confirmados \[video\].](#) [Más información sobre las afecciones tiroideas y el síndrome de Down.](#)

¿Por qué? Indicó que no sabe si a Alison se le hizo una prueba para evaluar los niveles de la hormona tiroidea en los últimos 12 meses. La Academia Americana de Pediatría recomienda que a todos los pacientes con síndrome de Down se les haga una prueba para evaluar los niveles de la hormona tiroidea cada año. Hable al respecto con el médico de Alison.

- Niveles de hemoglobina (análisis de sangre).** Indicó que no está seguro de que a Alison se le haya hecho una prueba para evaluar los niveles de hemoglobina en los últimos 12 meses. [Se necesitan más pruebas.](#) Si resulta que Alison tiene anemia, [las opciones de tratamiento podrían incluir un aumento del hierro en su dieta](#) o comenzar a tomar un suplemento de hierro. Es posible que su proveedor le solicite un conteo sanguíneo completo (además del examen para determinar el nivel de

hemoglobina). Si fuera el caso, no se alarme si los valores fueran relativamente anormales. [↗](#)

¿Por qué? Los niños con síndrome de Down están en riesgo de desarrollar anemia por déficit de hierro. Esto significa que su hemoglobina, o el modo en el que el oxígeno viaja por nuestros cuerpos, está baja porque el cuerpo no está recibiendo oxígeno suficiente para producir la hemoglobina. La anemia también puede afectar la función cognitiva. La Academia Americana de Pediatría recomienda controlar los niveles de hemoglobina cada año para saber si hay o no hay anemia. Si este es el caso, es posible que su proveedor considere agregar hierro a su dieta, ya sea en los alimentos o con suplementos, para resolver el problema de anemia.

- Visita odontológica.** Tal vez sea momento de que Alison haga una visita al dentista. El cuidado dental es importante para todas las personas con síndrome de Down. [↗](#) Este es un [seminario web \[video\]](#) [↗](#) sobre los problemas dentales frecuentes en las personas con síndrome de Down. [Consulte este manual para saber cómo prepararse para una visita dental.](#) [↗](#) Además, se incluye un libro para que Alison lea para estar [preparado/a para su visita.](#) [↗](#) Este es un [seminario web \[video\]](#) [↗](#) en caso de que necesite una visita al ortodoncista.

¿Por qué? En la admisión, indicó que no sabe si Alison visitó al dentista en los últimos 6 meses.

- Vacuna antigripal.** [↗](#)

¿Por qué? Para las personas con síndrome de Down aplican las mismas precauciones y contraindicaciones que para la población general. El cuidador de Alison indicó que Alison recibe la vacuna antigripal "algunos años".

- Vacuna contra el VPH.** [↗](#)

¿Por qué? Los expertos que se especializan en pacientes con síndrome de Down recomiendan que los hombres y las mujeres de entre 9 y 26 años se apliquen las tres dosis estándar de la vacuna contra el virus del papiloma humano (VPH) para protegerse de esta infección, independientemente de la actividad sexual. Indicó que Alison no recibió la vacuna contra el VPH en el pasado.

Afecciones o trastornos nuevos o conocidos a tener en cuenta para Alison

Existen muchas afecciones mentales, del comportamiento y mentales que pueden producirse conjuntamente con el síndrome de Down. Algunas veces, no solo es el síndrome de Down. La evaluación y el tratamiento adecuados de las afecciones concomitantes pueden ayudar a vivir una vida más saludable y feliz. Le recomendamos que hable con el médico de Alison sobre estas posibles afecciones durante su siguiente examen físico:

- Trastorno obsesivo compulsivo (TOC).** Consulte [el capítulo 16 de este libro](#) [↗](#) para saber si coincide con los comportamientos de Alison.

¿Por qué? En ocasiones, las personas con síndrome de Down pueden experimentar el trastorno obsesivo compulsivo, una afección común de la salud mental que se caracteriza por pensamientos o comportamientos repetitivos, incontrolables y estresantes. Indicó que en los últimos 6 meses, Alison ha experimentado comportamientos ritualistas compulsivos. Dijo además que a Alison esto le resulta estresante o un problema para su rutina diaria. Le recomendamos averiguar más al respecto con el proveedor de Alison. Hay opciones de tratamiento disponibles para personas con diagnóstico de trastorno obsesivo compulsivo.

-

Piel seca (xerosis). [Más información y opciones de tratamiento](#) para la piel seca en las personas con síndrome de Down.

¿Por qué? Indicó que en el último mes, Alison ha experimentado piel seca. Esto podría indicar la presencia de piel seca (xerosis), entre otras cosas. La piel seca es muy común en las personas con síndrome de Down. Considere hablar con el proveedor de Alison sobre los diferentes tratamientos (como cremas humectantes de venta libre).

- Acné.** Lea [este manual](#), y [otro](#).

¿Por qué? Indicó que una de sus preocupaciones médicas actuales respecto a Alison es el acné. Sin duda, el acné puede causar mucho estrés y vergüenza. Considere hablar de esto con el proveedor de Alison para saber si hace falta una remisión a un dermatólogo.

- Alergias estacionales.** Lea [las páginas 83-85 de este libro](#) para obtener información y opciones de tratamiento para las alergias estacionales en personas con síndrome de Down.

¿Por qué? Indicó que las alergias estacionales son una de sus preocupaciones médicas actuales respecto a Alison. Estas alergias pueden ser muy comunes en las personas con síndrome de Down. Hay diversos medicamentos de venta libre que pueden ayudar a aliviar algunos de esos síntomas. Hable con el proveedor de Alison sobre sus opciones.

- Dolores menstruales (periodo).** Lea [las páginas 96-102 del capítulo 5 de este libro](#) para obtener más información sobre las opciones de tratamiento para los dolores menstruales en las mujeres con síndrome de Down.

¿Por qué? Indicó que en el último mes, Alison ha experimentado períodos irregulares. Hay tratamientos disponibles para los dolores menstruales. Hable con el proveedor de Alison sobre estos problemas y sobre las diferentes opciones de tratamiento que hay disponibles.

Recursos de salud y bienestar para Alison

Estos son algunos recursos específicos basados en su solicitud.

- Pubertad y desarrollo social.** [Este libro](#) es excelente para usted, el cuidador, en especial, el capítulo 5. Considere leer [este libro](#) a Alison.

¿Por qué? Indicó que Alison tenía preocupaciones sobre el desarrollo físico (pubertad).

- Ayuda con la alimentación.** [Este es un recurso](#) y [otro](#) para ayudarlo a evaluar si Alison es elegible para recibir ayuda con la alimentación. [Este es un manual](#) que puede ofrecerle sugerencias sobre cómo comer de forma saludable cuidando el presupuesto.

¿Por qué? Indicó que el año pasado no estaba seguro de tener dinero suficiente para comprarle comida a Alison o que la comida se acababa antes de salir a comprar más.

Recomendaciones nutricionales para Alison

En general, las personas con síndrome de Down tienen el metabolismo más lento. Es importante enfocarse en una alimentación saludable a cualquier edad. A veces, una pequeña modificación en la dieta puede hacer una gran diferencia. En función de sus respuestas, le brindamos algunas recomendaciones:

- Pregunte al médico de Alison si ella debería **incorporar más calcio en su dieta**. [Este manual](#) describe en detalle las necesidades de calcio en función de la edad, y los alimentos que puede incorporar, para asegurarse de que Alison esté cubriendo sus necesidades. Además, los individuos deberían tomar entre 400 - 1000 unidades internacionales de vitamina D al día según su edad, que pueden consumir en las comidas, en complementos o comprimidos.

¿Por qué? Indicó que Alison no cubre sus necesidades diarias de calcio.

- Pregunte al médico de Alison si debería **aumentar la cantidad de frutas o verduras en la dieta de Alison**. [Estas son 20 formas de incentivar el consumo de frutas y verduras](#). Este es un [manual con algunas sugerencias](#) para aumentar la fibra en su dieta.

¿Por qué? Indicó que Alison no cumple con sus objetivos diarios de frutas y verduras. Por lo tanto, también es posible que ella tampoco esté cumpliendo con sus necesidades de fibra.

- . Considere leer también [este libro](#) para obtener un resumen detallado sobre la nutrición saludable para personas con síndrome de Down.

¿Por qué? Una alimentación saludable es importante en los niños con síndrome de Down.

Sugerencias sobre habilidades para la vida para Alison

Un paso a la vez, Alison puede hacerse cada vez más independiente. En función de sus respuestas, le brindamos algunos recursos específicos para que logre las habilidades de la vida en las que quiere que Alison trabaje después.

Para obtener más información sobre los temas relacionados con las transiciones visite [este excelente sitio web "got transitions"](#), o [este sitio web específico para recursos](#), o [este libro](#).

Objetivos en los que Alison pueda trabajar ahora:

- To learn **where to find her doctor's phone number**. [Here is a resource to help.](#)
- Aprender a **hacer preguntas a su médico**. [Este es un recurso útil.](#)
- Aprender a **describir al médico cómo se siente ella**. [Este es un recurso útil.](#)
- To learn **how to find her medications**. [Here is a resource to help.](#)
- Aprender a **distinguir para qué es cada uno de sus medicamentos**. Su médico puede brindarle información en cuanto a sus medicamentos. [Este es un video útil.](#)
- Aprender a **tomar sus medicamentos todos los días por sí mismo**. [Este es un recurso que puede ayudarlo a recordar.](#)
- Aprender a **resurtir sus recetas por sí mismo**. [Este es un recurso para practicar.](#)

- To learn **how to swallow whole pills**. [Here is a resource to help.](#) [↗](#)
- Aprender **las diferencias entre alimentos saludables y poco saludables**. [Este es un recurso útil.](#) [↗](#)
- Aprender a **llamar al 911 en caso de una emergencia**. [Este es un recurso útil.](#) [↗](#)
- Hacer **actividad física con regularidad**. [Este es un recurso útil](#) [↗](#) y [un video para ver](#) [↗](#).
- Aprender a **brindar su información personal cuando tenga que hacerlo**. [Este es un recurso útil.](#) [↗](#)
- Aprender a **diferenciar entre un extraño y un amigo**. [Este es un recurso útil.](#) [↗](#)
- Aprender a **usar el transporte público por sus propios medios**. [Este es un recurso útil.](#) [↗](#) También le recomendamos que lea [las páginas 231-234 de este libro](#) [↗](#).
- Aprender a **hacer las tareas del hogar**. [Este es un recurso útil.](#) [↗](#)
- To learn **how to manage her period**. [Here is a resource to help.](#) [↗](#)
- Hacer **entender los límites sexuales y la privacidad**. [Este es un excelente libro para los cuidadores.](#) [↗](#) [Esta es una guía sobre las citas con personas con síndrome de Down.](#) [↗](#) Considere leer también [Circles® curriculum](#) [↗](#), también disponible como la [Circles App™](#) [↗](#).
- Aprender a **cepillarse los dientes por sí mismos**. [Este es un recurso útil.](#) [↗](#)
- To be able to **use a public restroom on her own**. [Here is a resource to help.](#) [↗](#)
- To **find her insurance card**. [Here is a resource to help.](#) [↗](#)
- Hacer **un plan y saber lo que ella hará al terminar la escuela secundaria**. Considere leer [las páginas 53-73 de este libro](#) [↗](#). Lea más información sobre la vida después de la escuela [↗](#), y algunas [opciones de universidades](#) [↗](#).

Objetivos en los que Alison pueda trabajar después:

- Ser capaz de **preparar sus propias comidas**. [Este es un libro de cocina diseñado especialmente para personas con síndrome de Down.](#) [↗](#)
- To be able to **do her own laundry**. [Here is a resource to help.](#) [↗](#)

Recursos de educación/terapia para Alison

Cada año, los investigadores entienden mejor cómo aprenden las personas con síndrome de Down. Estos son algunos recursos específicos, basados en su solicitud, para Alison.

- Habilidades matemáticas**. Consulte [este libro](#) [↗](#). Y este es [un libro](#) [↗](#) con la investigación más reciente sobre cómo aprenden los niños y adolescentes.

Información y recursos para el cuidador de Alison

Estos son algunos recursos específicos basados en su solicitud.

- Best Buddies**. [Encuentre más información en su sitio web.](#) [↗](#) [Encuentre programas en su estado.](#) [↗](#)

¿Por qué? Solicitó más información sobre Best Buddies.

- GiGi's Playhouse.** Encuentre más información en su sitio web. [↗ Encuentre sitios cerca de usted.](#) [↗](#)

¿Por qué? Solicitó más información sobre GiGi's Playhouse.

- LuMind Research Down Syndrome Foundation.** Encuentre más información en su sitio web. [↗ Suscríbese a su lista de correo.](#) [↗](#)

¿Por qué? Solicitó más información sobre la fundación LuMind Research Down Syndrome Foundation.

- Organización local de síndrome de Down.** Puede acceder [desde este enlace](#) [↗](#) para encontrar una lista con todas las organizaciones de síndrome de Down en Estados Unidos. Podrá ver si hay una cerca de usted.

¿Por qué? Indicó que todavía no está en contacto con una organización local de síndrome de Down.

- Diagnóstico genético.** Indicó que Alison tiene trisomía 21, pero usted quiere más información genética. [Este es un recurso para obtener más información.](#) [↗](#)

¿Por qué? Indicó que quiere más información sobre el diagnóstico genético que tuvo como resultado el síndrome de Down de Alison.