MARTA GONZÁLEZ CABALLERO

GUÍA DE ALIMENTACIÓN PARA PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

DIAZ DE SANTOS

INTRODUCCIÓN

El síndrome de Down es un trastorno genético en el que se tienen tres unidades en el cromosoma 21 en lugar de las dos habituales. Se trata de una discapacidad del desarrollo que se presenta aproximadamente en un niño de cada mil.

Se caracteriza por rasgos específicos de la cara, retraso mental (varía en función de la persona y se clasifica en ligero, moderado o grave) y, con frecuencia, problemas auditivos, visuales y defectos cardíacos.

Las causas del Síndrome son genéticas. Se distinguen tres clases: trisomía 21 (la más frecuente, alrededor del 95% de los casos), traslocación (sucede en un 4% de las ocasiones) y mosaiquismo (la menos común).

En general, el niño con síndrome de Down tiene unas características físicas específicas que incluyen ojos alargados, orejas y boca pequeña, lengua grande, manos pequeñas y anchas, pies anchos con dedos cortos, y nariz achatada y pequeña.

Las malformaciones en la boca, el tamaño de la lengua y el retraso en la dentición (además, el patrón de erupción está muchas veces perturbado) provocan problemas de masticación y deglución, sobre todo en el proceso de destete y diversificación. La hipotonía o falta de tono muscular de los músculos bucofaciales hace que los bebés parezcan "blandos" y complica el proceso de alimentación. La edad de inicio de la alimentación habitual se retrasa, y durante los primeros tres, cuatro e incluso cinco años, los niños con síndrome de Down siguen necesitando básicamente una dieta blanda en forma de alimentos chafados o purés.

En los niños con síndrome de Down, el crecimiento sucede de forma algo diferente. Al inicio es más acelerado pero en los siguientes años se ralentiza, lo que conduce a una estatura más corta que la población general. Esto reduce las necesidades de alimento en

comparación a los demás niños, aunque el hambre no esté reducida, por lo que existe cierta predisposición al sobrepeso y obesidad, especialmente entre los adolescentes y adultos. La obesidad agrava las alteraciones cardiacas y la hipotonía muscular, por lo que tanto padres como profesionales deben luchar por una buena educación en los hábitos dietéticos desde el nacimiento. También resulta un factor de riesgo de diabetes.

La patología tiroidea es frecuente, afectando a un 10-54% de los niños. Su control es esencial para evitar aumentar el riesgo de obesidad.

A todo esto hay qua añadir los problemas gastrointestinales. Desde el periodo neonatal, las personas con síndrome de Down tienen aumentadas las probabilidades de desarrollar cuadros clínicos que interrumpan o interfieran en el proceso normal de digestión.

Alrededor del 3% nacen con el ano imperforado (no hay abertura del ano para el paso de las heces). Su corrección es posible con una cirugía simple.

Entre el 2 y el 15% nacen con enfermedad de Hirschsprung. En esta, la última parte del intestino grueso no funciona adecuadamente debido a la falta de algunas células nerviosas. La patología altera la normal expulsión de las heces y se asocia con la inflamación del abdomen, vómitos e incapacidad de evacuar.

Aproximadamente el 5% presentan vómitos severos desde que nacen por obstrucción duodenal. Esto suele ocurrir porque durante la evolución fetal hubo un desarrollo anormal del duodeno. Otras veces la causa se debe a una obstrucción producida por el páncreas, que rodea la primera porción del intestino delgado inadecuadamente. Es necesaria la cirugía para ayudar a que el alimento digerido pueda pasar a través del duodeno.

Un 1% tienen una fístula traqueoesofágica que hace que los pequeños regurgiten la leche y tengan frecuentes episodios de asfixia por el ingreso de los alimentos a la tráquea y pulmones. Su reparación es posible con corrección quirúrgica.

Alredor del 16% padecen enfermedad celíaca. Al ser una patología tan frecuente, todos los niños con síndrome de Down entre dos

y tres años deben someterse a un análisis de sangre para descartar la enfermedad. Esta, si no se diagnostica y se trata, puede provocar desnutrición, disminución del crecimiento e incluso cáncer intestinal (linfoma). El tratamiento es totalmente dietético, con la aplicación de una dieta diaria libre de alimentos que contienen gluten, la proteína responsable de la intolerancia.

Con la *Guía de alimentación para personas con Síndrome de Down* se pretende apoyar a profesionales y familiares en la enseñanza de hábitos de vida saludables a las personas con este síndrome para optimizar al máximo su salud y calidad de vida.

ÍNDICE

Introducción IX

1. Características orofaciales en el síndrome de Down que perjudican el acto de alimentarse 1
2. Lactantes. Importancia de la lactancia materna frente a la artificial: beneficios para la madre y para el bebé. 5
3. Destete o diversificación de alimentos: progresivo y sin prisas 21
4. Enfermedades gastrointestinales 33
5. Alergias alimentarias: cómo identificarlas y prevenir su aparición 49
6. Obesidad: las complicaciones que genera y cómo evitarlas 55
7. Diabetes: alteración endocrinológica frecuente en el síndrome de Down 59
8. Cardiopatías: características de la dieta para evitar complicaciones 67
9. Desórdenes tiroideos: definición, alteraciones que provoca y alimentación 71
10. Educación nutricional para padres y profesionales: hábitos alimenticios sanos 75

Bibliografía 117

1

Características orofaciales en el síndrome de Down que perjudican el acto de alimentarse

Las dificultades en la deglución de saliva y alimentos, la presencia de protrusión lingual y los problemas de emisión en el lenguaje en los niños con síndrome de Down son muy frecuentes.

Todo ello se debe, en gran medida, a las alteraciones que padecen en la función de la musculatura orofacial y faríngea. Favorecer y robustecer la función motriz de esta área es esencial durante las primeras etapas de su vida para evitar, a la larga, carencias nutricionales y posibles problemas de salud en edades adultas.

Aunque la hipotonía es la gran responsable de estas dificultades, hay otros factores que juegan un importante papel en la aparición y permanencia del problema, como los hábitos alimenticios.

Todos los niños, en general, quieren recurrir al método más fácil que requiera el menor esfuerzo y energía para comer. Esto se acentúa cuando existe hipotonía, por lo que siempre será más fácil el tragar un puré fino que tener que masticar y tragar alimentos con una textura más consistente. Los problemas de emisión en el lenguaje complican más la situación ya que el pequeño no tiene la capacidad de expresar sus gustos en cuanto a la alimentación.

A todo esto se pueden añadir las alteraciones en la dentición (macrodontia, enfermedades periodontales, malalineación, maloclusión y bruxismo), que retrasan la correcta diversificación; y el tamaño de sus mandíbulas y paladares, que son más pequeños y dificultan el proceso de masticación.

■ ¿Qué complicaciones derivan de las características orofaciales en el síndrome de Down?

Protrusión lingual con o sin macroglosia

En el momento de la deglución, no se eleva la lengua, sino que se tiende a protuirla, es decir, moverla hacia delante y abajo, de manera que va aplastando el alimento contra los dientes superiores para terminar en la punta de la lengua y, en muchos casos, fuera de la cavidad bucal.

Esto dificulta el proceso de oclusión labial, por lo que no hay un correcto control de la deglución de la saliva y la correcta apertura y cierre bucal para poder ingerir los alimentos con eficacia.

Hipotonía labial

Se caracteriza por la presencia de un labio inferior caído que provoca que la saliva se acumule en la cavidad anterior a la encía inferior y caiga por rebosamiento, un labio superior que no tiene capacidad de recoger los alimentos de la cuchara y la falta de oclusión de los labios alrededor de la tetina del biberón o pezón (cuando el lactante mama, la leche cae por las comisuras labiales por mal cierre).

Para mejorar la hipotonía labial se debe estimular un mayor trabajo muscular para fortalecer los músculos de la boca y reforzar ciertos patrones de movimiento, que más adelante formarán parte de la actividad motora voluntaria: oclusión labial por roce o golpeteo e introducción cuidadosa del dedo del progenitor entre sus labios (hace que el niño responda cerrándolos en torno al dedo).

Hipotonía lingual

Se caracteriza por la presencia de lengua protruida, que dificulta la masticación por la movilización del bolo alimenticio en el interior de la boca; y por la falta de fuerza en la succión (el acto de comer le provoca mucho esfuerzo y se cansa).

Algunos consejos útiles para resolver trastornos en la alimentación derivados de esta complicación son los siguientes:

- Presionar hacia la lengua en tres áreas (la punta, un lado y otro), buscando un trabajo muscular isométrico, de forma que la lengua presione con igual fuerza contra el dedo del progenitor.
- Presionar sobre la encía en la zona de premolares para provocar que el pequeño lleve la lengua, en un movimiento de giro en forma de hélice, hasta el dedo del adulto. Este movimiento facilitará la masticación y es muy importante que el niño lo aprenda cuanto antes.
- Trabajar sobre el "punto de deglución", situado en el suelo de la boca, tras la parte anterior del maxilar inferior. Se debe presionar sobre él, en dirección craneal y ventral, para conseguir la retracción de la lengua y el cierre de la boca (si se mantiene la presión).

Hipotonía orofaríngea

Perjudica la deglución de saliva y de alimentos, tanto líquidos como sólidos. El niño succiona con fuerza rodeando el pezón o tetina, pero el alimento sale de la boca por dificultad de deglución. Esto puede provocar atragantamientos porque el alimento no se dirige hacia el estómago, pudiendo ir hacia los pulmones y provocar una broncoaspiración.

Podemos facilitar el paso de la comida manteniendo una flexión de cuello de 35-45º y acompañando el momento de la ingesta con presión en el punto de deglución (presionar sobre él en dirección craneal y ventral para conseguir la retracción de la lengua y el cierre de la boca). Hay que variar la dirección de la presión desplazando el dedo posteriormente, en el momento que se quiera favorecer la deglución.

Resulta útil pasar los dedos por los lados de la nuez del cuello en una ligera presión más deslizamiento que finalizará en la horquilla esternal.

Configuración orofacial

Hay paladar ojival y una dentición alterada y retrasada.