

ARTÍCULO ORIGINAL

¿Qué tan capaces son los padres de niños con síndrome de Down en el cuidado de infecciones de vías respiratorias altas y la detección de complicaciones?

Dra. Ana Carolina Sepúlveda-Vildósola, Dra. Georgina López-Fuentes, Dr. Enrique López-Aguilar,
T.R. Margarita Bautista-Espinosa, T.R. Lucio Enrique Cervantes-Ramos

Dirección de Educación e Investigación en Salud, UMAE, Hospital de Pediatría, Centro Médico Nacional Siglo XXI, Instituto Mexicano del Seguro Social, México, D. F., México.

Resumen

Introducción. Las infecciones de vías respiratorias altas son frecuentes en pediatría. En los niños con síndrome de Down se pueden presentar complicaciones cardiorrespiratorias con mayor frecuencia.

Material y métodos. Se diseñó un cuestionario para revisar las principales áreas de atención general en el cuidado de infecciones respiratorias. Se validó por expertos. Se aplicó a los padres o cuidadores de pacientes que acudieron a la consulta externa de genética, durante el período comprendido entre octubre y noviembre del año 2004.

Resultados. Se aplicaron 29 cuestionarios. La confiabilidad del cuestionario fue de 0.75. El área de cuidado con mejor rendimiento fue la detección de complicaciones respiratorias, seguido de hidratación y manejo de la fiebre. El área que obtuvo el menor rendimiento fue la de alimentación. En general se encontró poca habilidad en el cuidado de infecciones respiratorias.

Conclusiones. Los padres de niños con síndrome de Down tienen poca habilidad para el cuidado general y la detección de complicaciones en sus hijos.

Palabras clave. Síndrome de Down; infecciones respiratorias; validación de un cuestionario; educación para la salud.

Solicitud de sobretiros: Dra. Ana Carolina Sepúlveda Vildósola, Unidad de Educación, Investigación y Políticas de Salud. Primer piso. Edificio de Salud en el Trabajo. Av. Cuauhtémoc 330, Col. Doctores, Deleg. Cuauhtémoc, CP 06725, México, D. F., México.
Fecha de recepción: 13-10-2005.
Fecha de aprobación: 09-12-2005.

Introducción

Las enfermedades respiratorias altas constituyen uno de los padecimientos más frecuentes en la edad pediátrica. Representan alrededor de 20% de la consulta pediátrica ambulatoria, y 12% de la práctica de medicina familiar.¹

El síndrome de Down corresponde a la enfermedad autosómica más común. Ocurre en 1 a 660 a 1 por 1 000 nacidos vivos.² Aproximadamente 95% de los casos ocurren por trisomía.³ Algunas de las enfermedades que coexisten más frecuentemente en estos pacientes son las cardiopatías congénitas, presentes hasta en 50% de ellos, que incluyen: comunicación auriculoventricular, defectos de tabique ventricular y auricular, tetralogía de Fallot y conducto arterioso persistente. Estos problemas cardíacos ocasionan la muerte en forma temprana hasta en 44% de los pacientes con este síndrome. Sin embargo, la mayor mortalidad en estos niños es secundaria a infecciones,⁴ especialmente neumonía. La razón de esto no es muy clara, pero se han detectado anomalías en el número y la función de los linfocitos T, lo que aunado a las malformaciones del sistema respiratorio (alteraciones del desarrollo de los senos paranasales, nariz pequeña, con puente nasal aplanado), las malformaciones gastrointestinales (que condicionan reflujo gastroesofágico), la hipertensión pulmonar primaria o secundaria y la apnea obstructiva durante el sueño, conduce a un mayor riesgo de padecer infecciones del tracto respiratorio alto y bajo, tales como sinusitis, rinitis y neumonía.⁵

Las consecuencias de no atender adecuada y oportunamente una infección respiratoria alta en general, son graves. La diseminación de la enfermedad al árbol respiratorio bajo ocurre por varios mecanismos, entre ellos, el descenso a partir de la nasofaringe, por vía linfohematógena o por aspiración. La infección puede ocurrir a nivel intersticial o alveolar, localizada a un segmento o lóbulo, o en varios. La sintomatología depende de la localización y gravedad, pero incluye: fiebre, tos, expectoración, cianosis, ataque al estado general y

datos de dificultad respiratoria. En caso de no ser atendida, puede llevar a complicaciones tales como: derrame pleural, empiema, absceso pulmonar, atelectasia, neumotórax, neumatoceles, neuromediastino, insuficiencia cardíaca, sepsis, meningitis, endocarditis, osteomielitis, desequilibrios ácido-base y electrolíticos, secreción inapropiada de hormona antidiurética y la muerte del paciente.⁶

Dado el retardo mental importante que sufren estos pacientes,⁷ es necesario que permanezcan bajo el cuidado de adultos. Es indispensable que estas personas conozcan las características especiales de los pacientes con síndrome de Down para poder proporcionarles cuidados adecuados en caso de enfermedad, y que puedan prevenir e identificar cualquier complicación que requiera manejo específico.

Dentro de las recomendaciones de manejo en un paciente con infección de vías respiratorias altas se encuentran:

1. Control de la fiebre: en general, la fiebre secundaria a un proceso infeccioso agudo de vías respiratorias altas es poco elevada. Las recomendaciones de tratamiento incluyen: mayor aporte de líquidos, mantener al paciente con poca ropa y reducir la actividad física. Debe darse un baño con agua templada (29.4 a 32.2° C) por lo menos durante media hora. Se indicará antipirético sólo cuando la fiebre sea mayor a 39° C.⁸
2. Alimentación: a pesar de la hiporexia que sufren los pacientes durante el período clínico de la enfermedad, es recomendable realizar todas las comidas, y que éstas incluyan todos los grupos de alimentos. En lactantes se debe continuar con la alimentación al seno materno.
3. Hidratación: las pérdidas de líquido ocurren tanto por la fiebre como por disminución en la ingesta. Se recomienda un aporte constante de líquidos, lo cual, además de garantizar el estado de hidratación y el funcionamiento

¿Qué tan capaces son los padres de niños con síndrome de Down en el cuidado de infecciones de vías respiratorias altas y la detección de complicaciones?

renal, asegura que las secreciones respiratorias sean más fluidas y fáciles de eliminar.

4. Desobstrucción nasal: se recomienda mantener las fosas nasales limpias, para lo cual se deberá hacer una compresión de la nariz en forma gentil con pañuelo desechable. De no obtener respuesta, se recomienda instilar gotas de solución salina para humidificar las mucosas y favorecer el estornudo, con lo que se elimina el moco.
5. Manejo de la tos: al ser la tos un mecanismo de defensa del organismo para la expulsión de secreciones, ésta no se debe suprimir. Se recomienda realizar vaporizaciones para ayudar a fluidificar las secreciones y que puedan ser expulsadas con mayor facilidad.⁹

También es de suma importancia que el adulto responsable del paciente con síndrome de Down sea capaz de detectar el momento en que requiere de atención médica. El inicio o incremento en los datos de dificultad respiratoria (aleteo nasal, retracción xifoidea, tiraje intercostal, quejido o disociación toracoabdominal), cianosis, incremento en la frecuencia respiratoria, cambios en el estado de conciencia, fiebre persistente, rechazo al alimento o vómito incoercible indican una complicación.

Material y métodos

El estudio se realizó en el Hospital de Pediatría del Centro Médico Nacional Siglo XXI, en el período comprendido entre octubre y noviembre del año 2004. Se incluyó a los cuidadores de niños con síndrome de Down que acudieron a la consulta de genética y que aceptaron participar en el estudio. El protocolo fue aprobado por el Comité Local de Investigación.

El estudio se dividió en dos fases:

Primera fase: se diseñó un cuestionario relativo a los cuidados generales que deben proporcionarse a cualquier niño con enfermedad respiratoria

aguda, así como a la detección de las principales complicaciones respiratorias, con base en la revisión de las recomendaciones en la literatura. Posteriormente, se solicitó a cinco expertos en neumología y pediatría, así como a dos expertos en construcción de instrumentos de medición, que validaran el contenido del cuestionario. Posteriormente, se aplicó éste a padres de familia de pacientes que acudieron a otras áreas del mismo hospital. La confiabilidad del instrumento, calculada a través de Alfa de Cronbach, fue de 0.75.

Segunda fase: se aplicó el cuestionario a la muestra de cuidadores. Se recolectaron variables sociodemográficas tales como: sexo, edad, grado de estudios, ocupación y estado civil del cuidador; así como edad y sexo de los pacientes. Se determinó el grado de conocimientos para el cuidado general y la detección de complicaciones respiratorias mediante el porcentaje de acciones que realiza el cuidador o su capacidad de identificar signos respiratorios de alarma. Se consideró insuficiente cuando fue menor a 60%, adecuado de 61 a 80%, y bueno de 81 a 100%.

Resultados

Se incluyeron 29 personas, de las cuales 79.3% correspondieron al sexo femenino, con una relación F:M de 3.8:1. De los casos, 79.3% correspondieron a la madre del menor, y en el resto se trató del padre; 65.5% de los participantes estaban casados, 27.6% vivían en unión libre y 6.9% fueron madres solteras. La edad promedio de los cuidadores fue de 36 años + 5.4, con variaciones desde 29 hasta 49 años.

De los cuidadores, 24.1% tenían estudios de secundaria completa, 20.7% estudios técnicos incompletos, 13.8% terminaron preparatoria y 6.9% tenían estudios universitarios. Fueron empleados 58.6% de los casos, 27.6% dedicados al hogar, 10.3% obreros y 3.4% comerciantes.

En cuanto a las características de los niños con síndrome de Down, 62.1% correspondió al sexo femenino, y 37.9% al masculino. La edad pro-

medio fue de 3 años + 2.5, variando desde 1 hasta 10 años.

El grado de conocimientos generales para la atención y detección de complicaciones fue insuficiente (56.89%). Al analizar por áreas, se encontró que la capacidad para detectar complicaciones respiratorias, el manejo de la fiebre y la hidratación obtuvieron un rendimiento adecuado (70.93, 60.68 y 64.82% respectivamente). Las acciones de desobstrucción nasal, manejo de la tos y la alimentación obtuvieron un rendimiento bajo (56.56, 49.65 y 40% respectivamente) (Fig. 1).

Discusión

La educación para la salud, como todos los acontecimientos y manifestaciones sociales, no puede explicarse aislada del contexto histórico y social donde se produce. La educación para la salud, como término genérico, ha sido utilizada para proporcionar información y conocimientos relativos al mantenimiento y promoción de la salud. Se ha conceptualizado de diferentes formas, desde la informativa-prescriptiva, donde los profesionales de la salud son los poseedores de la información y los individuos aceptan y cumplen con las prescripciones; el enfoque de la teoría del comportamiento, cuando se realizan intervenciones dirigidas a cambios de conducta y estilos de vida; hasta el modelo que reconoce la influencia de los factores sociales, ambientales y económicos con respecto a las condiciones de salud de las diferentes clases sociales, en donde el sujeto es partícipe del proceso.¹⁰

En México, la educación para la salud ha sido un tema de interés en los últimos años. Diversas instituciones han abanderado este esfuerzo, entre ellas FUNSALUD, que ha impulsado desde el año 2001 la campaña "Escucha a tu cuerpo", que pretende lograr resultados a mediano y largo plazo (5-10 años). *Escucha a tu cuerpo* busca crear conciencia en las personas sobre la necesidad de mayor cuidado de la salud a través de mensajes para televisión en formato de 30 y 20 segundos,

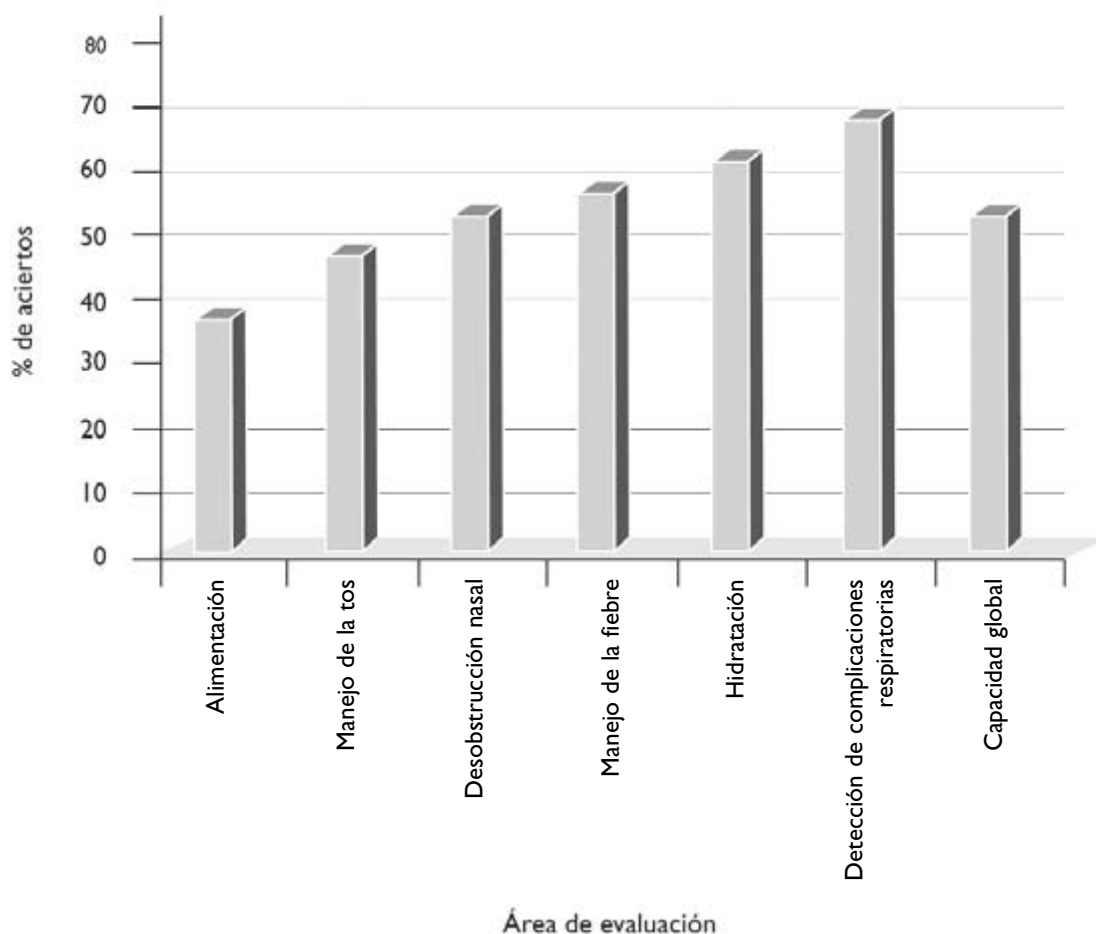
para radio de 30 segundos e impresos en diferentes formatos. Este esfuerzo ha sido cobijado por empresas como *Nestlé*, *Pepsi Cola* y *Procter & Gamble*, así como distintos medios de comunicación, principalmente la televisión por su potencial de penetración en la población.¹¹

Otro proyecto nacional es *Movilización social y académica* en salud, comprende la formación de un grupo de consenso-acción, integrado por representantes de instituciones de salud, académicas y organizaciones de la sociedad civil que desarrollan y ponen en práctica métodos innovadores de educación para la salud. Se han apoyado 65 proyectos dirigidos a grupos de población de diferentes edades, escolaridad, género, niveles socioculturales y económicos, y con diversa problemática de salud.¹²

Además, instituciones tales como el Instituto Mexicano del Seguro Social,¹³ mediante su manual de procedimientos de educación para la salud y el programa PREVENIMSS, la Universidad Nacional Autónoma de México, El rincón de la salud, dentro del Museo Universum, la Universidad de Colima, la Universidad de Guadalajara, la Fundación Mac Arthur, la Secretaría de Salud, la Organización Mundial de la Salud y la Organización Panamericana de Salud, la UNICEF, la CONAFE, la Secretaría de Educación Pública¹⁴ y algunas editoriales y sitios electrónicos¹⁵ han desarrollado diferentes estrategias educativas para orientar a escolares y padres de familia sobre el cuidado de su salud. Sin embargo, la mayoría de ellas abordan el proceso desde la perspectiva informativa-prescriptiva o la conductual, sin hacer partícipe al individuo de la responsabilidad.

En particular, en el área de enfermedades respiratorias, desde diciembre del año 2003, la Secretaría de Educación Pública puso en marcha el programa "Acciones para el Cuidado de la Salud Escolar en Etapa Invernal". Mediante este programa, alrededor de 6 000 escuelas de la capital del país conocieron medidas educativo-preventivas a fin de evitar que los casi 2 000 000 de niñas, niños y jóvenes de educación básica y especial puedan

¿Qué tan capaces son los padres de niños con síndrome de Down en el cuidado de infecciones de vías respiratorias altas y la detección de complicaciones?



contraer infecciones respiratorias agudas, aún durante el período vacacional.¹⁶

Sin embargo, los resultados de estos programas no han sido evaluados en forma objetiva. El presente trabajo demuestra, que a pesar de múltiples esfuerzos, tanto institucionales como a escala nacional, los conocimientos de la población respecto a la atención y detección de complicaciones respiratorias de los menores de edad son muy deficientes, aun cuando se trata de un grupo que ha estado expuesto al sistema de salud desde el nacimiento de sus hijos, dado su desorden genético. Esto debe hacer reflexionar a todo el personal de salud sobre las oportunidades perdidas con respecto a activida-

des de educación para la salud durante la atención médica de cualquier paciente. Esto cobra mayor importancia en centros de atención de tercer nivel, donde hay pacientes con entidades complejas que favorecen la presentación de complicaciones, a veces mortales.

La repercusión del mal cuidado y complicación de las enfermedades de las vías respiratorias no solo afecta el estado de salud del paciente, sino también los ámbitos económicos institucionales por requerir de mayores y más sofisticados recursos de atención, así como los familiares, debido al gasto adicional en medicamentos, transporte, alojamiento, alimentación, y pérdida de ingresos, entre otros.

ARE PARENTS OF CHILDREN WITH DOWN SYNDROME CAPABLE OF GENERAL CARE AND DETECTION OF COMPLICATIONS OF UPPER AIRWAY INFECTIONS?

Introduction. Upper airways infections are frequent in children. Down's syndrome patients frequently present cardiorespiratory complications.

Material and methods. A specific questionnaire was constructed including the recommendations on general care of upper airway infection, and was validated through experts. It was then answered by the parents or care-givers of children who assisted to Genetics during October and November 2004.

Results. Twenty nine persons participated. Confidence of the questionnaire was 0.75. Parents were most likely to identify respiratory complications, followed by hydration and fever management. The area with less correct answers was nutrition. Overall knowledge was considered low.

Conclusions. Down's syndrome parents have scarce knowledge with respect to the general treatment and respiratory complications detection of respiratory tract diseases of their children.

Key words. Down's syndrome; respiratory tract diseases; questionnaire validation; health education.

Referencias

1. Reyes M, Aristizabal D, Leal Q. Neumología pediátrica. Infecciones, alergia y enfermedades respiratorias en el niño. 2ª ed. México: Ed. Panamericana; 2001. p. 173-93.
2. Carey J. Chromosomal disorders. En: Rudolph A, Hoffman J, Rudolph C, editores. Rudolph's pediatrics. 20ª ed. EUA: Ed. Appleton and Lange; 1996. p. 297-9.
3. Devlin L, Morrison PJ. Mosaic Down's syndrome prevalence in a complete population study. Arch Dis Child. 2004; 89: 1177-8.
4. Jasso L. El niño Down, mitos y realidades. México: Editorial El Manual Moderno; 1991. p. 97.
5. Jones K. Atlas de malformaciones congénitas. 4ª ed. México: Editorial Interamericana; 1990. p. 11-4.
6. Arellano-Padilla G. Neumonía. En: Martínez y Martínez, editor. La salud del niño y del adolescente. 5ª ed. México: El Manual Moderno; 2005. p. 875-85.
7. Figueroa LE, Rivera H, Cantú JM. Alteraciones cromosómicas de los autosomas. En: Guizar, editor. Genética clínica. México: El Manual Moderno; 2001. p. 127-8.
8. Villasís KMA, Díaz PH. Fiebre. En: Games EJ, editor. Introducción a la pediatría. México: Ed. Méndez SA de CV; 1998. p. 333-7.
9. Fundación Catalana Síndrome de Down. Síndrome de Down. Aspectos médicos y psicológicos. Madrid: Ed. Masson SA; 1996. p. 223-8.
10. Valadez FI, Villaseñor FM, Alfaro AN. Educación para la salud: la importancia del concepto. Educación y desarrollo 2004: enero-marzo: 43-48. En: [www.cucs.udg.Mx/revistasalud/Revista%20de%20Educacion%20y%20Desarrollo/REDO01/001RedValadez.pdf](http://www.cucs.udg.mx/revistasalud/Revista%20de%20Educacion%20y%20Desarrollo/REDO01/001RedValadez.pdf)
11. Página electrónica de FUNSALUD. En: <http://www.funsalud.org.mx/quehacer/educacion.htm>
12. Página electrónica del grupo Consenso-acción. En: <http://www.unam.mx/enlinea/funsalud.html>
13. Manual de procedimientos de educación para la salud del IMSS-FUNSALUD. En: <http://www.funsalud.org.mx/quehacer/publicaciones/educsalud.htm>
14. Firmarán CONAFE y UNICEF convenio de colaboración para fortalecer educación de grupos vulnerables. Boletín Enero 2005. En: <http://www.sep.gob.mx/wb2/sep/sep-Bol0170105>
15. Temas de interés para padres. Revista electrónica Mi pediatra. En: <http://www.mipediatra.com.mx/enlaces/pedint.htm>
16. "Instruye SEP a comunidad escolar en la prevención de enfermedades durante la época de invierno". Boletín Diciembre 2003. En: <http://www.sep.gob.mx/wb2/sep/sep-Bol4391203>